



PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

LES PROJETS 2020

-  INITIATIVES POUR RÉPONDRE
AUX ENJEUX LIÉS À L'ÉPIDÉMIE DE COVID-19
-  SENSIBILISATION À LA CAUSE
-  ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS
-  IMPLICATION DANS LA RECHERCHE



LES PROJETS 2020



PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS



« *Nous sommes très heureux de récompenser l'engagement des associations de patients au travers du Prix Patient Pfizer et plus encore de la création de 2 nouvelles catégories pour soutenir les initiatives remarquables réalisées par les associations durant la crise sanitaire.* »



**Henriette
Rosenquist**

Mobilisé depuis plusieurs 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. Devant l'enthousiasme des associations pour cette initiative, Pfizer réitère l'expérience pour la quatrième année consécutive !

Le Prix Pfizer des Associations de Patient est doté d'un montant total de 25 000 €.

Il vise à récompenser, soutenir et encourager les initiatives innovantes menées par des associations de patients ou d'utilisateurs du système de santé. Ainsi à l'occasion du Forum Patient Pfizer 2020, 5 associations se verront remettre un prix d'une valeur de 5 000€.

Ce livret compile l'ensemble des 41 projets soumis par les associations dans chacune des catégories.

Catégories :

- Initiatives pour répondre aux enjeux liés à l'épidémie de COVID-19 (2 associations lauréates)
- Sensibilisation à la cause, (1 association lauréate)
- Accompagnement des patients, (1 association lauréate)
- Implication dans la recherche (1 association lauréate)



LE JURY 2020

Un jury indépendant composé de 4 personnalités animées d'un intérêt commun pour les problématiques santé et patient a désigné les lauréats dans les 4 catégories parmi 41 projets de grande qualité.

« Ce Prix Patient Pfizer est une superbe opportunité pour les associations de partager des projets novateurs, originaux, utiles pour les patients et également de s'inspirer les uns des autres »



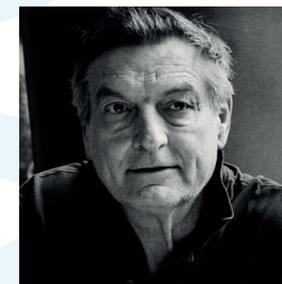
Valérie Moulines,
Directrice de la Communication
de l'Hôpital Foch



Lionel Reichardt,
Fondateur 7C's Health by
PHARMAGEEK



Eric Salat,
Ingénieur pédagogue



Jean-Michel Chabot,
Professeur de Santé Publique

SOMMAIRE

CATÉGORIE

INITIATIVES POUR RÉPONDRE AUX ENJEUX LIÉS À L'ÉPIDÉMIE DE COVID-19

- MICI COACH - *Association François Aupetit* p. 11
- Journée Nationale de l'Eczéma 100 % en ligne - *Association Française de l'Eczéma* p. 13
- Près de vous malgré l'épidémie - *Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques* p. 15
- Accompagnement des équipes de professionnels de santé pour la mise en place de l'éducation thérapeutique en visio - *Association François Aupetit* p. 17
- COVID-19 : repenser l'accompagnement des patients
Association Les Enchanteuses p. 19
- COVID-19 et cancer de la vessie - *Association Cancer Vessie France / Les Zuros* p. 21
- LA LIGNE C, Ligne d'écoute à destination des patients chroniques et de leur entourage durant COVID-19 - *Association Tribu Cancer* p. 23
- COVID-19 : Construire des réponses aux besoins des personnes vivant avec une maladie hémorragique rare, faire valoir leurs besoins auprès des instances et capitaliser les actions mises en place - *Association française des hémophiles* p. 25
- Enquête sur le vécu de l'épidémie Covid-19 par les patient.e.s insuffisant.e.s rénaux, dialysé.e.s et greffé.e.s - *Association Renaloo* p. 27

CATÉGORIE

SENSIBILISATION À LA CAUSE

- La marche des anges virtuelle 2020 #AmèneTesPas
Association Petit Ange, ensemble contre la méningite p. 31
- REvolution : changer le regard de l'entreprise et de notre société sur la maladie et le travail - *Association régionale ile-de-France Le vent Bleu* p. 33
- Campagne de communication 2020 - Rassemblons-nous !
Association Laurette Fugain p. 35
- Informer et vacciner les patients et professionnels de santé
Association France Spondyloarthrites p. 37
- Campagne de sensibilisation patients et grand public « Je m'affiche en Marcel » - *Association France Psoriasis* p. 39
- Participation campagne WBCPC - *Association Cancer Vessie France / Les Zuros* p. 41
- Journées Golf & BPCO - *Association Santé respiratoire France* p. 43
- Sensibiliser les personnes à l'efficacité du sport pendant et après les traitements pour un cancer du sein - *Association Les Re-Belles de Saint-Louis* p. 45
- Sensibilisation aux tensions d'approvisionnement en médicaments dérivés du plasma pour les patients DIP - *Association Iris* p. 47
- Le salon des K Fighteuses - *Association Dégom'Crab* p. 49

CATÉGORIE

ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS

- Vita Rando - *Association Des Elles pour Vous* p. 53
- Séjour en Limousin pour se reconstruire après un cancer - *Association Phoenix Attitude* p. 55
- Prise en charge de patients atteints de la maladie de Charcot
Association SLA aide & soutien p. 57
- Journée des familles 2021 - *Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage* p. 59
- U-Link - *Association Unapele* p. 61
- Roses des Sabres - *Association Hao Phong Vovinam* p. 63
- Toutes et tous au rugby ! - *Association KiFéKoi* p. 65
- COM ATAXIE : un service d'aides à la communication des personnes ataxiques qui perdent la mobilité, l'élocution, l'audition et la vision
Association Française de l'ataxie de Friedreich AF AF p. 67
- Développement des outils de gestion des commissions sociales pour une Prise en Charge des Familles Préventive et dématérialisée - *Association Life is Rose* p. 69
- Bouger pour votre santé en toute sécurité - *Association Rhumatism'Alp* p. 71
- Programme inédit de coaching à destination des patientes atteintes de cancer du sein métastatique - *Association Juris Santé* p. 73
- Guide social lorsqu'on vit avec une maladie respiratoire chronique
Association Santé respiratoire France p. 75
- Tout est possible après un cancer : #Defi850 - *Association Casiopea* p. 77
- Autonomisation du patient dans de nouvelles habitudes de vie
Association Passage en Vercors p. 79
- Coup de Pompe ! - *Association HTaPFrance* p. 81
- Covid-19 : groupes en ligne proposés aux patient.e.s et proches concerné.e.s par la maladie rénale quel que soit leur stade - *Association Renaloo* p. 83

CATÉGORIE

IMPLICATION DANS LA RECHERCHE

- X-FATIG: Caractérisation de la fatigue liée aux cancers par l'automesure en routine de la variabilité de la Fréquence Cardiaque - *Association Actions Croisées* p. 87
- Développement d'outil d'évaluation objective et reproductible afin d'assurer le suivi des patients porteurs d'une syringomyélie et de mesurer l'impact des prises en charge thérapeutiques - *Association pour Aider, Informer, Soutenir, Études et Recherches pour la Syringomyélie et la Malformation de Chiari* p. 89
- Prix Fanny-Selena 2021 - *Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage* p. 91
- Vaincre l'errance diagnostique de l'albinisme - *Association Genespoir* p. 93
- Savoir décrypter les fake news en sciences et médecine : formation en ligne interactive pour les patients - *Association Tous Chercheurs* p. 95



PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

CATÉGORIE

INITIATIVES
POUR RÉPONDRE
AUX ENJEUX LIÉS
À L'ÉPIDÉMIE DE
COVID-19



CATÉGORIE

INITIATIVES POUR RÉPONDRE AUX ENJEUX LIÉS À L'ÉPIDÉMIE DE COVID-19

-  MICI COACH - *Association François Aupetit*
-  Journée Nationale de l'Eczéma 100 % en ligne
Association Française de l'Eczéma
-  Près de vous malgré l'épidémie
Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques
-  Accompagnement des équipes de professionnels de santé pour la mise
en place de l'éducation thérapeutique en visio - *Association François Aupetit*
-  COVID-19 : repenser l'accompagnement des patients
Association Les Enchanteuses
-  COVID-19 & cancer de la vessie - *Association Cancer Vessie France / Les Zuros*
-  LA LIGNE C , Ligne d'écoute à destination des patients chroniques et de
leur entourage durant COVID-19 - *Association TRIBU CANCER*
-  COVID-19 : Construire des réponses aux besoins des personnes
vivant avec une maladie hémorragique rare, faire valoir leurs besoins
auprès des instances et capitaliser les actions mises en place
Association française des hémophiles
-  Enquête sur le vécu de l'épidémie Covid-19 par les patient.e.s
insuffisant.e.s rénaux, dialysé.e.s et greffé.e.s - *Association Renaloo*

PROJET

MICI COACH

**Association François Aupetit
AFA Crohn RCH France**

L'Association François Aupetit

AFA Crohn RCH France



L'association a pour but d'informer, d'écouter et d'accompagner les personnes concernées par la maladie de Crohn ainsi que la rectocolite hémorragique. Ces deux pathologies sont aussi appelées les MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin. L'objectif de l'association est de former les professionnels de santé au « Vivre avec » la maladie. L'Association François Aupetit intervient également comme un soutien à la recherche et un porte-parole des malades.

Le projet **MICI COACH**

Pendant la période de confinement et à la suite de celle-ci, l'association a créé une newsletter hebdomadaire proposant des activités sous forme de films et de fiches pratiques autour de trois thématiques : diététique, activité physique adaptée et relaxation-bien-être.

Ces newsletters étaient autant de rendez-vous pour créer du lien et rappeler la disponibilité des écoutants de l'association en cas de besoin.

Les films sont disponibles sur le site de l'association, sur MICI Connect (notre plateforme d'accompagnement) et sur Youtube : <https://www.afa.asso.fr/lafaa-vos-cotes-pendant-le-confinement/>

Ces newsletters s'adressent aux personnes malades de MICI et leurs proches abonnés à nos newsletters et aux visiteurs du site de l'AFA. Les films courts ont suscité un réel engouement et de nombreux témoignages. De plus, les personnes ont pu se rassurer de la présence d'une écoute et d'un accompagnement sur cette période autant que les nombreux rendez-vous d'information qui étaient proposés : Directs de l'AFA, information mise à jour au quotidien sur une page dédiée du site : <https://www.afa.asso.fr/mici-et-coronavirus/>

Une enquête auprès des personnes malades réalisée en avril 2020 a révélé le poids psychologique déjà important dans les MICI et la demande de conseils pour amener de l'apaisement au quotidien <https://www.afa.asso.fr/afa-crohn-rch-resultats-de-lenquete-mici-et-covid-19/>

PROJET

JOURNÉE NATIONALE DE L'ECZÉMA 100 % EN LIGNE

Association Française de l'Eczéma

Association Française de l'Eczéma a pour but de communiquer et d'informer sur la maladie « eczéma » ainsi que les atteintes oculaires liées (conjonctivite, kératocône, kératoconjonctivite...) et autres troubles et lésions dues à l'eczéma. Elle œuvre pour lutter contre les idées reçues auprès du grand public, en travaillant main dans la main avec les professionnels de santé, en soutenant les patients et les aidants... Elle a également pour objet de mieux faire connaître l'eczéma et ses traitements par des campagnes de sensibilisation, des rencontres, des réunions, des séminaires, des colloques, des voyages, des articles, des films, des ouvrages, de différents supports et moyens de communication adaptés aux publics.

Le projet **Journée Nationale** **de l'Eczéma 100 % en ligne**



La Covid-19 n'a pas arrêté l'élan des membres de l'Association Française de l'Eczéma dans l'organisation de notre 6^{ème} Journée Nationale de l'Eczéma.

Conçu et organisé par l'Association Française de l'Eczéma, cet événement initialement prévu le 13 Juin 2020 à Paris et dans plusieurs villes de France, a été entièrement repensé, en un temps record, pour répondre aux attentes des patients, tout en respectant les nouvelles contraintes sanitaires.

La Journée Nationale de l'Eczéma 2020 a eu lieu le samedi 13 juin, dans un format inédit, 100% digital, interactif et en direct !

Maladie affichante, parfois douloureuse, l'eczéma concerne 2,5 millions de Français dont 20% d'enfants de moins de 7 ans, avec un impact physique mais également psychologique (anxiété, isolement, dépression), à tous les âges de la vie. Les patients atteints d'eczéma ont subi de plein fouet les effets induits de la propagation du Covid-19. Les conséquences sont délétères sur leur peau déjà grandement fragilisée !

Le confinement a été plus ou moins bien vécu, seul ou en famille, l'angoisse de contracter et de transmettre le virus, de poursuivre ou pas ses traitements, le lavage des mains plus fréquent, le port du masque, le sport à la maison (lieu propice aux allergènes), le chlore ajouté dans l'eau par certaines mairies, associés à l'arrivée des pollens, aux changements de températures... Tous ces facteurs combinés ont eu pour effet de développer les premières plaques d'eczéma chez certains et surtout d'intensifier les poussées d'eczéma chez d'autres, avec la clé, des plaques rouges, des œdèmes, des démangeaisons et des lésions...

Plus attendue que jamais dans ce contexte, cette 6^{ème} Journée Nationale de l'Eczéma, accessible au plus grand nombre en direct sur le web, se voulait être un moment d'information privilégié, de prévention et de partage d'expérience, alors que la recherche thérapeutique s'accélère avec des biothérapies déjà disponibles.

Cette journée souhaitait aussi sensibiliser le public au « fardeau quotidien » des patients, lutter contre les préjugés ravageurs (l'eczéma n'est pas contagieux et n'est pas lié à un manque d'hygiène), accompagner les patients et les familles en souffrance (souvent isolés et partagés entre la honte et le découragement) et faire le point, sur les bons gestes à adopter, y compris dans le contexte de Covid-19.

Cette Journée Nationale se voulait aussi un moment de détente pour toute la famille. Exceptionnelle dans son format, la Journée Nationale de l'Eczéma 2020, proposait une matinée entièrement consacrée à l'eczéma de 9h à 12h30, déclinée autour de six thématiques, avec plus d'une quinzaine de professionnels de santé en studio, des dermatologues, des experts, mais également des patients-témoins. Les internautes-participants en ligne pouvaient échanger, poser leurs questions et interagir en direct avec les intervenants. Parmi les nombreux thèmes qui seront abordés, les nouveaux traitements déjà disponibles et ceux attendus prochainement, l'eczéma des paupières et les atteintes oculaires, « la face cachée » de l'eczéma au quotidien, ou encore le mécanisme complexe des démangeaisons (prurit)...

A partir de 14h, l'Association Française de l'Eczéma a proposé cinq ateliers détente à suivre en InstaLive et Facebook Live. Ces ateliers ont été animés par des experts pour aider les patients à aborder l'eczéma avec sérénité et assurance. Au programme, séances de yoga (pour les petits et les grands), pâtisserie allégée en sucre, confiance en soi et méditation.

PROJET

PRÈS DE VOUS MALGRÉ L'ÉPIDÉMIE

Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques

L'Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques est une association de malades fondée en 1988 et reconnue d'utilité publique. Elle est en relation avec plus de 25 000 malades atteints d'un rhumatisme inflammatoire chronique et avec près de 3 500 adhérents à jour de cotisation. Représentée partout en France, elle compte 70 relais organisés en délégations régionales.

Ses objectifs sont d'aider à mieux vivre avec un rhumatisme inflammatoire chronique, à travers 4 axes :

INFORMER : L'association et ses délégations mènent de nombreuses actions d'information sur la maladie et ses traitements, grâce à la revue Polyarthrite infos, l'édition de brochures et de livres d'information, l'organisation d'un Salon annuel et la participation aux actions de formation et d'éducation thérapeutique. Le site internet www.polyarthrite.org permet d'avoir accès à ces différents services.

COMPRENDRE : Les maladies chroniques entraînent de nombreux changements dans la vie quotidienne du patient, que ce soit dans sa vie professionnelle, sa vie de famille, ses déplacements, la prise du traitement ou sa mobilité en général. L'association a donc mis en place le service « Entr'Aide » qui propose une écoute personnalisée et par des professionnels de l'écoute, assistant social, patients experts.

PARTAGER : L'association se donne pour mission de rassembler la parole des patients pour la faire entendre auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances décisionnaires du domaine de la santé. Ainsi, elle représente et défend les malades dans des groupes de travail et d'expertise.

AGIR : L'association agit au quotidien pour assurer l'égalité d'accès à l'information et aux soins afin de favoriser une prise en charge globale de la maladie. De plus, en apportant un soutien actif à la recherche, elle poursuit l'objectif de vaincre la maladie, la douleur et d'empêcher le handicap. Enfin, le service juridique de l'association permet d'orienter le patient concernant tout litige dû à leur maladie.

Le projet **Près de vous** **malgré l'épidémie**



Devant la multitude d'informations, parfois contradictoires, diffusées par les différents médias et réseaux sociaux, nous avons créé un dispositif : près de vous malgré l'épidémie, centré autour d'une plateforme internet regroupant toutes les informations fiables et utiles sur la covid-19 et en lien avec leur rhumatisme inflammatoire chronique : <https://afpentraide.org/accueil-info-coronavirus/>

L'association a mobilisé les différents acteurs de l'association pour apporter soutien et informations :

- un assistant social pour les questions autour de l'accès aux soins, des arrêts de travail pour maladie, de la vie professionnelle, du maintien des droits...
- des patients-experts pour rappeler la nécessité de poursuivre la prise en charge de la maladie, encourager au maintien d'une bonne hygiène de vie et d'une activité physique adaptée dans la mesure du possible...
- les représentants de l'association dans les régions : pour apporter une écoute téléphonique chaleureuse et bienveillante et maintenir un lien social, notamment avec les personnes les plus isolées ; les adhérents pour lesquels nous n'avions pas d'adresse mail ont été appelés.
- une psychologue pour les personnes les plus angoissées ou celles qui doivent faire face à des situations douloureuses (proche hospitalisé, deuil...),
- une sophrologue, pour la gestion du stress ou la qualité du sommeil,
- un professeur d'activité physique pour proposer des exercices de dérouillage matinal de mobilisation des membres inférieurs et supérieurs. Depuis le début de l'épidémie, nous suivons de près toutes les parutions officielles, notamment les recommandations émises par la Société Française de Rhumatologie et nous actualisons au fur et à mesure les informations médicales et sociales.

Le Pr Devauchelle, Chef du service de rhumatologie du CHU de Brest a accepté, avec différents membres de son équipe, de réaliser des vidéos pour répondre aux questions les plus fréquentes des malades.

Les objectifs de ce projet sont multiples :

- informer les malades sur la conduite à tenir pendant l'épidémie : éviter les arrêts de traitement, préserver leur santé, répondre à leurs questions,
- les informer et les aider à la mise en œuvre de leurs droits leurs droits,
- les aider à traverser cette période de confinement, pour un mieux-être physique et moral : gérer le stress, avoir une activité physique adaptée ...

La plateforme a été mise en ligne le 3 avril 2020. Des emailings réguliers ont été envoyés à nos 15 000 contacts, indiquant les rubriques mises à jour et les nouvelles informations à connaître. Pendant le confinement, les ressources humaines de l'association ont été centrées sur ce dispositif : les actions de l'association ont été mises de côté. A partir de mai, une partie de nos actions et projets ont redémarré : bénévoles et professionnels continuent leur soutien et les informations liées à l'épidémie, mais cela ne représente environ que 10 % de notre activité, avec des périodes de « pointe », selon l'actualité de l'épidémie.

PROJET

ACCOMPAGNEMENT
DES ÉQUIPES DE
PROFESSIONNELS
DE SANTÉ POUR
LA MISE EN PLACE
DE L'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE
EN VISIO

**Association François Aupetit
AFA Crohn RCH France**

L'Association François Aupetit

AFA Crohn RCH France



L'association a un rôle d'information, d'accompagnement et de soutien des personnes malades de Crohn et rectocolite hémorragique (les 2 maladies inflammatoires chroniques de l'intestin MICI) et leurs proches. Elle effectue de la communication et du lobbying pour le vivre avec, la formation des professionnels de santé et le soutien à la recherche médicale.

Le projet **Accompagnement** **des équipes de professionnels de santé** **pour la mise en place de l'éducation** **thérapeutique en visio**

La période a mis en évidence les difficultés pour les patients de revenir à l'hôpital : par peur ou du fait de l'évolution de leur état de santé (fatigue, poussée inflammatoire) ou tout simplement du fait de la reprise de leur travail.

L'afa a développé une plateforme d'accompagnement MICI CONNECT qui comprend un module de visioconférence animé par des bénévoles patients experts formés à l'ETP mis en place ce début 2020 et qui a pris son plein essor depuis mars.

Les 10 salles de e-ateliers ont été mis à disposition des services hospitaliers qui avaient arrêté leurs programmes d'ETP pour les reprendre en virtuel. Leurs patients peuvent bénéficier de tous les parcours d'apprentissage validés en complément des thématiques abordés en éducation thérapeutique.

Les soignants peuvent également communiquer individuellement avec les patients inscrits. Les professionnels de santé peuvent ainsi continuer à proposer les programmes à leurs patients - en groupe ou en individuel - et les patients à en bénéficier, tout en sauvegardant la sécurité pour tous.

PROJET

COVID-19 : REPENSER L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS

Association Les Enchanteuses

Il s'agit d'une association loi 1901 née en février 2008 à partir d'un constat de soignants du secteur hospitalier :

- Les patients les plus démunis n'ont pas accès aux soins dits de confort : les suivis psychologiques, l'activité physique adaptée, etc.
- L'information est rare et dispersée.
- La prévention est un secteur difficile. Les membres fondateurs sont partis de leur expérience de soignants en oncologie et soins palliatifs pour proposer un accompagnement complémentaire à la prise en charge hospitalière. Aujourd'hui si le constat reste le même, les besoins des personnes suivies évoluent et les moyens d'information changent. L'association suit cette évolution et s'adapte.

En 2018 elle diversifie son offre avec pour objectif de s'engager davantage sur l'accompagnement du vieillissement. L'association propose une gamme d'ateliers pour accompagner les personnes atteintes de cancer, de maladies chroniques, les aidants et les seniors. Depuis 2018 elle propose 3 programmes comprenant cinq à sept ateliers :

- Mieux vivre avec la maladie : un programme pour les personnes atteintes de maladie chronique et les aidants (un programme d'éducation thérapeutique autorisé par l'ARS).
- Apprivoiser la douleur pour la soulager : un programme pour les personnes victimes de douleurs chroniques invalidantes.
- Care Life Senior : un programme pour accompagner les seniors. (Programme nommé aux trophées de la Silver Economie 2018).

Le projet **COVID-19** : **repenser l'accompagnement** **des patients**



L'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques a été mis à mal durant le confinement dès lors qu'il ne se nourrit plus des rencontres et de la présence physique. L'état de psychose généré par l'abondance d'information pas toujours comprises, parfois contradictoires est le terrain idéal pour générer des troubles tels que le repli sur soi, l'inquiétude, l'anxiété, la peur, le mal-être voire même la détresse, le burn-out ou encore la perte de repère spatio-temporel.

L'association propose ainsi des aides orientées vers les aspects symptomatiques et psychologiques aux personnes fragilisées qui seraient utiles, notamment pour la période d'après épidémie et à ses conséquences sanitaires, économiques mais aussi psychiques. Ces techniques individuelles seraient proposées en complément des ateliers de groupe déjà existants à l'association. Un besoin de prise en charge individuelle semble émerger. Les Enchanteuses et les prestataires qui l'entourent, tous formés à l'Education Thérapeutique, offrent gratuitement aux adhérents atteint d'une maladie chronique ou d'un cancer 4 séances individuelles de thérapies complémentaires et alternatives (hors cellule d'écoute thérapeutique psychologique et psychiatrique). Ces activités sont :

- 1. La réflexologie** : Séance individuelle d'une heure. La réflexologie est une pratique complémentaire de relation d'aide et d'accompagnement de la personne. Son objectif est de renforcer, prévenir et soulager. Elle contribue à renforcer la capacité qu'à l'organisme de s'équilibrer de manière naturelle. Elle aide à abaisser le niveau de stress, source de nombreux troubles fonctionnels (migraineux, digestifs, hormonaux, de l'anxiété, du sommeil).
- 2. La thérapie comportementale** : Séance individuelle d'une heure. La thérapie comportementale s'utilise grâce à des outils spécifiques de courants psychologiques, de techniques psychothérapeutiques et de sophrologie afin que la personne puisse se mettre en action pour résoudre des difficultés qui peuvent se traduire par des symptômes physiques, émotionnels, mentaux ou des problématiques existentielles. Elle s'inscrit dans un cadre défini en permettant au consultant, par des interactions, de découvrir le(s) fonctionnement de mécanismes psychiques, d'apprendre à se connaître, à comprendre le sens de ses symptômes.
- 3. L'hypnose** : Séance individuelle d'une heure. L'hypnose est un état de conscience modifié dans lequel notre subjectivité est différente. Cet outil permet de transformer les comportements et d'améliorer les performances physiques. L'état d'hypnose permet d'accéder à un état modifié de conscience pour retrouver des ressources intérieures.

Dans le cadre de leur accompagnement les adhérents de l'association bénéficient d'un entretien individuel et personnalisé avec la coordinatrice formée à l'Education Thérapeutique dans lequel des actions sont déterminées en fonction de leurs besoins et leurs objectifs.

Plusieurs acteurs entrent en action dans ce projet comme des professionnels formés à l'Education Thérapeutique du Patient, deux coordinatrices, l'une salariée de l'association Les Enchanteuses et l'autre bénévole à l'association ainsi que deux bénévoles qui apportent une aide logistique.

PROJET

COVID-19 ET CANCER DE LA VESSIE

**Association Cancer Vessie France /
Les Zuros**

L'association :
Cancer Vessie France
Les Zuros



Créée en juin 2017, l'association les ZUROS est une association de type loi 1901 qui fédère des patients atteints d'un cancer de la vessie ou leurs aidants. Cancer Vessie France / Les Zuros fait partie de la coalition européenne des associations de patients atteints de cancer de la vessie ECPC et de la coalition mondiale (WBCPC). En effet, il est nécessaire d'agir et de se servir de l'expérience de tous pour lutter contre cette maladie.

L'association a pour objectif de rompre l'isolement des patients en leur permettant de dialoguer entre eux pour mettre des mots sur leurs maux. A cet égard, Cancer Vessie France / Les Zuros dispose d'une page d'informations Facebook mais aussi d'un groupe de discussion privé sur Facebook.

- Permettre aux personnes atteintes d'un cancer professionnel de trouver les informations nécessaires à l'élaboration de leur dossier.
- Informer le public par des campagnes de sensibilisation.
- Éviter les pénuries en traitements (exemple BCG intravésical). Ce traitement doit rester disponible pour les patients et avec le collectif cancer vessie, nous serons très vigilants sur la question. En effet, le laboratoire qui produisait ce BCG intravésical a arrêté sa fabrication. Deux autres laboratoires ont pris le relais grâce à une autorisation de mise sur le marché.
- Collecter des fonds pour la recherche sur ce cancer. Nous choisirons des projets concernant notre maladie et nous leur apporterons un soutien financier.

Le projet COVID-19
et cancer de la vessie

L'association les Zuros a réalisé une fiche info pour les patients en collaborant avec des urologues et la coalition :
<http://leszuros.fr/covid-19-et-cancer-de-la-vessie>

PROJET

LA LIGNE C, LIGNE D'ÉCOUTE À DESTINATION DES PATIENTS CHRONIQUES ET DE LEUR ENTOURAGE DURANT COVID-19

Association Tribu Cancer

L'association TRIBU CANCER fondée le 11 août 2004 a pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique comme celle de leurs proches en rompant leur isolement par le soutien, notamment à distance, et par l'aide à la réalisation de leurs projets. Elle a également pour but de relier les personnes concernées par les maladies chroniques, les malades et leurs proches, afin de favoriser entraide et fraternité.

Le projet **LA LIGNE C, Ligne d'écoute à destination des patients chroniques et de leur entourage durant COVID-19**

La Ligne C (<https://www.lalignec.info/>) a été créée le 27 mars 2020 et a été suspendue le 5 juin 2020 pour cause de déconfinement et de réorganisation des équipes et notamment de nos écoutants bénévoles. Ce projet vise à apporter des éléments d'information et d'orientation sur la Covid-19 aux patients ayant une maladie chronique.



La Ligne C a pour vocation de limiter l'engorgement du système de soins et de favoriser une prise en charge efficace des patients atteints de maladies chroniques. Elle a également vocation à rassurer des patients confinés, qui sont noyés sous des informations contradictoires ou qui au contraire n'ont pas accès à l'information et diriger vers les associations ou fédérations compétentes en fonction de la pathologie du patient.

L'intérêt de ce projet était de s'adresser aux patients chroniques souvent polyopathologiques, et de venir en amont des associations de patients les toucher, surtout ceux qui ne sont pas en contact avec ces assos, et donc de les rediriger vers elles. La ligne C a fonctionné comme un portail d'écoute et de redirection pour l'ensemble des patients chroniques, quelles que soient leurs pathologies, d'une manière très simple (téléphone) et très humaine, accessible aux plus démunis et plus isolés, comblant à notre manière la fracture digitale. C'est également pour tous les patients impliqués un formidable exemple d'initiative citoyenne et de démocratie en santé : patients, partenaires et médecins au service des patients.

Au plus fort de son activité, elle a regroupé jusqu'à 40 écoutants et une équipe organisation d'une dizaine de membres. Ce projet a permis de traiter 681 appels avec une moyenne de qualité de service de 87,5 %. Grâce à un investissement important des écoutants bénévoles et de l'équipe d'organisation, les actions de la Ligne C ont été multiples :

- Ouverte 7J/7J, la Ligne C a offert une écoute et un conseil à près de 700 personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques.
- Mis à jour toutes les semaines, un document ressources de plus de soixante pages a été créé pour permettre aux écoutants d'avoir toutes les informations à disposition pour une écoute de qualité.
- Communication : Présente sur l'ensemble des réseaux sociaux (Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn...), la Ligne C a communiqué quotidiennement sur ses activités à destination des patients chroniques. Elle a également eu des relais dans les médias traditionnels sur le plan national et local (radios, télévisions, presse écrite).
- Formation : Outre un training obligatoire avec deux médecins superviseurs suivi par tous les écoutants, une formation à l'écoute sur les principes du counseling, d'une durée de 7 heures, a été dispensée.
- Recherche : Les activités de la Ligne C auront vocation à faire l'objet de publications de recherches, de colloques et d'interventions dès la fin 2020.

Dès sa création, la Ligne C a pu compter sur deux associations qui ont permis son existence : Tribu Cancer, qui offre des espaces d'évasion aux personnes atteintes de cancer (voyages, activités sportives, échanges de mails) a hébergé la Ligne C et a permis son existence légale et rapide. Ainsi que Sida Info Service, un dispositif d'aide à distance permettant de répondre à des interrogations liées au VIH/ sida, les MST et la santé sexuelle, a mis à disposition ses lignes téléphoniques et son plateau technique.

La ligne C a été financée par la Fondation de France, la Fondation Vinci pour la Cité, AMGEN et EIT Health France.

PROJET

CONSTRUIRE DES RÉPONSES AUX BESOINS DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE HÉMORRAGIQUE RARE, FAIRE VALOIR LEURS BESOINS AUPRÈS DES INSTANCES ET CAPITALISER LES ACTIONS MISES EN PLACE

Association française des hémophiles

Fondée en 1955, l'Association française des hémophiles (AFH) s'est donné un rôle d'information, d'entraide et de défense des droits des personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de Willebrand et de troubles hémorragiques constitutionnels. L'Association milite pour une amélioration constante des connaissances, des traitements et de la prise en charge des troubles rares de la coagulation. Elle est particulièrement vigilante aux questions de sécurité des traitements. Elle propose un programme de formation sur les enjeux d'éducation thérapeutique du patient et du plaidoyer en santé. Elle soutient la recherche et a développé un programme d'aide internationale pour les maladies hémorragiques rares. Pour être plus proches de ses adhérents, 24 comités régionaux sont présents dans toute la France métropolitaine et dans les DOM. L'AFH est reconnue d'utilité publique et agréée pour représenter les usagers du système de santé.

**Le projet Construire des réponses aux besoins
des personnes vivant avec une maladie
hémorragique rare, faire valoir leurs besoins
auprès des instances et capitaliser les actions
mises en place**



**Association française
des hémophiles**

Comme toute association de patients et d'usagers de santé l'AFH s'est tout de suite mobilisée dans le cadre de la pandémie COVID_19 et nous nous sommes attelés à mettre en place des actions avec les objectifs suivants :

- Garantir la continuité d'accès et la sécurité des médicaments dérivés du Sang (MDS).
- Participer à l'élaboration de recommandations pour la poursuite du suivi médical et de la délivrance des traitements.
- Construire une information fiable destinée aux personnes concernées.
- Accompagner au quotidien les personnes concernées.
- Capitaliser l'expérience pour contribuer à faire évoluer le suivi médical et les réponses aux besoins.

Description du projet :

Bien que les personnes concernées par une maladie hémorragique rare (MHR), environ 15 000 personnes, ne sont pas, directement, à risque de développer une forme plus sévère de COVID_19, nombre d'entre elles sont atteintes de comorbidités (diabète, surpoids, maladie cardio-vasculaire...) et de pathologies associées (VIH et VHC). Ces patients utilisent, pour leurs pathologies, des médicaments dérivés du sang dont la sécurité et la continuité d'accès doivent être maintenues. Leur suivi médical et le retrait des médicaments sont exclusivement hospitaliers et ces personnes peuvent avoir recours aux urgences hospitalières en cas d'hémorragie. Afin de garantir la sécurité et l'approvisionnement des médicaments, l'AFH a tout de suite interrogé les pouvoirs et établissements publics (DGS, Établissements Français du sang) et les industriels.

Pour accompagner les personnes concernées et les professionnels de santé, l'AFH a travaillé avec la filière de santé MHEMO afin de :

- Proposer un cadre de suivi médical (téléconsultation, recours aux urgences).
- Adapter les modalités de retrait des médicaments (mise à disposition en officine, délivrance pour deux mois de traitement).
- Construire avec le conseil scientifique des réponses intelligibles aux questions des personnes concernées.
- Pour rendre accessibles ces informations et accompagner les personnes, l'AFH a mis en place des informations quotidiennes adaptées aux réseaux sociaux.
- Une permanence d'accompagnement (7/7jours), des ateliers d'e-accompagnement (se préparer à la prise en charge aux urgences, gérer son stress par l'activité physique).
- Nous avons également, mis en place deux conférences en ligne pour préparer le déconfinement. En parallèle, les difficultés des personnes ont été remontées à France Assos Santé et à la filière MHEMO.

D'ici fin 2020 nous pensons élaborer :

- Un module d'e-accompagnement « préparer sa téléconsultation »
- Un plaidoyer pour l'amélioration et l'évolution des modes de distribution des médicaments
- La capitalisation des actions au sein de France Assos santé et auprès des instances de gouvernance du 3^{ème} plan maladies rares.

PROJET

ENQUÊTE SUR LE VÉCU DE L'ÉPIDÉMIE COVID-19 PAR LES PATIENT.E.S INSUFFISANT.E.S RÉNAUX, DIALYSÉ.E.S ET GREFFÉ.E.S

Association Renaloo

Renaloo est née en 2002, sous la forme d'un blog et à l'initiative d'une patiente, qui souhaitait témoigner et partager son expérience de l'insuffisance rénale chronique terminale. Il s'agit aujourd'hui de la première communauté web francophone de patient.e.s et de proches dédiée à l'insuffisance rénale, la greffe et la dialyse.

L'association développe de nombreuses activités, sur et hors internet, pour apporter le plus de visibilité possible aux valeurs de soutien et d'empowerment des personnes qui vivent avec une maladie rénale, la dialyse, la greffe. La volonté de Renaloo est de défendre les droits des patients et leurs intérêts afin d'améliorer leurs prises en charge et leurs vies.

Le projet **Enquête sur le vécu de l'épidémie Covid-19 par les patient.e.s insuffisant.e.s rénaux, dialysé.e.s et greffé.e.s**

Renaloo a lancé le 22 juin 2020, au tout début de la deuxième phase du déconfinement, une grande enquête en ligne destinée à toutes les personnes atteintes d'une maladie rénale, d'une insuffisance rénale, dialysées ou greffées. Voici les objectifs :



- Produire et valoriser des connaissances nouvelles, par la réalisation d'une enquête, sur l'expérience vécue des patients atteints de maladie rénale au cours de l'épidémie de COVID19.
- Élaborer, à partir de ces connaissances, un plaidoyer visant à améliorer la prise en compte des personnes à risque de forme grave de la maladie COVID19 (ou de tout autre virus), mais aussi à renforcer l'exercice de la démocratie en santé, dans un contexte épidémique.
- Mesurer l'impact de l'épidémie sur les personnes vivant avec une maladie rénale, la dialyse et la greffe, et en particulier leur expérience concernant : Le risque de développer une forme grave de COVID19 et de décès et sa perception, les sources d'information et de conseil, le confinement, puis le déconfinement, les attitudes adoptées et les ressentis durant chacune de ces périodes, pour soi et pour ses proches, les effets sur le suivi médical, les actes déprogrammés, les conséquences sur la santé et le moral. Mais aussi les effets, sur les plans personnel, familial, professionnel et financier, de la recommandation selon laquelle l'ensemble des personnes du foyer comportant une personne à risque de forme grave devaient cesser d'exercer leurs activités professionnelles en présentiel
- L'impact des inégalités sociales sur les effets de l'épidémie auprès de cette population particulièrement exposée
- Les perceptions de l'épidémie en termes d'inquiétude et de craintes pour l'avenir
- Les mesures mises en place en dialyse durant l'épidémie : masques, distanciation physique, interdiction des collations, modification des horaires et des durées des séances, difficultés à se déplacer, etc.
- La suspension de l'activité de greffe rénale et l'information des patients sur cette décision, l'accompagnement réalisé à l'occasion de son rétablissement, etc.

Le questionnaire comporte 43 questions, dont certaines sont spécifiques au profil des personnes (ayant contracté la COVID ou non, dialysées ou non, en attente de greffe ou non, greffées ou non, exerçant une activité professionnelle ou non, etc.). Il comporte également plusieurs questions ouvertes, permettant aux répondants de s'exprimer très librement.

Différentes thématiques sont successivement abordées dans le questionnaire, notamment la représentation du risque, les conditions du confinement, du déconfinement, les conséquences sur le suivi médical, l'état de santé, l'état moral, l'activité professionnelle de la personne et de son / ses proches vivant sous le même toit, les éventuelles difficultés financières, les mesures mises en place en dialyse, la suspension de l'activité de greffe, etc.

Le questionnaire, diffusé via Renaloo et ses réseaux sociaux, a immédiatement rencontré un franc succès. 2030 patient.e.s ont répondu à l'enquête sur cette période. L'analyse des réponses au questionnaire sera réalisée par Christian Baudelot, Professeur émérite de sociologie à l'ENS et Vice-Président de Renaloo.



PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

CATÉGORIE

SENSIBILISATION À LA CAUSE



CATÉGORIE

SENSIBILISATION À LA CAUSE

- La marche des anges virtuelle 2020 #AmèneTesPas
Association Petit Ange, ensemble contre la méningite
- REvolution : changer le regard de l'entreprise et de notre société sur la maladie et le travail - *Association régionale ile-de-France LE VENT BLEU*
- Campagne de communication 2020 - Rassemblons-nous !
Association Laurette Fugain
- Informer et vacciner les patients et professionnels de santé
Association France Spondyloarthrites
- Campagne de sensibilisation patients et grand public « Je m'affiche en Marcel »
Association France Psoriasis
- Participation campagne WBCPC - *Association Cancer Vessie France / Les Zuros*
- Journées Golf & BPCO - *Association Santé respiratoire France*
- Sensibiliser les personnes à l'efficacité du sport pendant et après les traitements pour un cancer du sein - *Association Les Re-Belles de Saint-Louis*
- Sensibilisation aux tensions d'approvisionnement en médicaments dérivés du plasma pour les patients DIP - *Association IRIS*
- Le salon des K Fighteuses - *Association DÉGOM'CRAB*

PROJET

LA MARCHÉ DES ANGES VIRTUELLE 2020 #AmèneTesPas

**Association Petit Ange, ensemble
contre la méningite**



L'Association Petit Ange ensemble contre la méningite



L'association Petit Ange, ensemble contre la méningite aide les familles touchées par la perte d'un enfant ou par le handicap à la suite d'une méningite. Elle informe et prévient sur toutes les formes de méningites, les séquelles, les vaccins. L'association permet également le dialogue lors de réunions, de rencontres caritatives, d'événements sportifs. Elle offre aussi un échange lors de partages de témoignages, sur les réseaux sociaux. Le but est de faire connaître cette pathologie au grand public, de travailler en partenariat avec des professionnels de santé et les autorités sanitaires.

Le projet **LA MARCHÉ DES ANGES** **VIRTUELLE 2020 #AmèneTesPas**

A l'occasion de la Journée Mondiale contre les Méningites - #WMD2020 Vendredi 24 avril - L'association a lancé le défi de marcher ensemble, virtuellement. Sous forme de défi !

L'association a organisé trois jours de Marche virtuelle. Le but était de permettre aux participants de s'investir malgré le confinement. Le message était simple : tous unis pour faire nos Pas ensemble. L'objectif fixé était de réaliser 133 km soit 202 000 pas, à faire le plus rapidement possible car la maladie n'attend pas.

Le but de cette marche était également de faire connaître les symptômes précurseurs de la maladie, comment les éviter et qui peut être touché, grâce à nos sites <https://associationpetitange.com> et <https://ensemblecontrelesmeningites.org>

- Participer comme si nous marchions tous ensemble en postant une photo, une vidéo ou un dessin d'enfant marchant. Le hashtag #AmèneTesPas a été créé. L'événement s'est déroulé sur la page Facebook Marche des Anges Virtuelle et sur Twitter @contremeningite. Les participants avaient la possibilité de nommer des amis pour les rejoindre dans l'action, en valorisant cela par l'hashtag : #PartageTesPas

Pour compter les pas dans cette édition virtuelle, l'association a utilisé plusieurs techniques :

- 500 pas pour les 3 photos, les 3 vidéos ou les 3 dessins (ayant obtenu le plus de like - j'aime)
- 100 pas pour une vidéo
- 50 pas pour une photo ou un dessin
- 25 pas par euro versé
- 10 pas pour un « j'aime » ou un « partage »

L'objectif de 2021 est de réaliser une marche réelle et virtuelle.



PROJET

REvolution :
CHANGER LE REGARD DE
L'ENTREPRISE ET DE NOTRE
SOCIÉTÉ SUR LA MALADIE
ET LE TRAVAIL

**Association régionale ile-de-France
Le Vent Bleu**



L'Association régionale Île-de-France LE VENT BLEU



L'association a pour objet de favoriser le retour en activité, la réinsertion et le maintien en activité professionnelle après une maladie ou un accident de la vie, grâce à un protocole de coaching éprouvé (400 bénéficiaires depuis 2013). Elle développe des partenariats (hôpitaux, entreprises, associations de patients etc.) pour accueillir un plus grand nombre de patients et sensibiliser l'écosystème pour faire changer le regard sur la maladie et le travail : participation régulière à des évènements (Forums, conférences, tables-rondes...) avec nos partenaires (Hôpital Foch, Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph, VINCI Construction Terrassement, SNCF, Cardif BNP Paribas...).

L'association sensibilise la société par des actions marquantes : Intervention de Géraldine Magnier au Sénat, rencontre de députés, etc. Enfin, l'association participe à la sensibilisation du grand public : publication du livre « Après la maladie, le travail » en 2018, articles publiés dans la presse et sur LinkedIn (<https://www.leventbleu.com/presse/>). Réalisation de notre enquête de Mesure d'Impact Social et communication des résultats pour partager l'efficacité à 1 an, 2 ans et 5 ans des coachings proposés par LE VENT BLEU.

Le projet **REvolution : changer le regard de l'entreprise et de notre société sur la maladie et le travail**

Ce projet vise à sensibiliser la société et les acteurs du monde professionnel à l'inclusion des malades dans nos collectifs. C'est un rêve et une évolution nécessaire (REvolution). L'enjeu est de réaliser et de diffuser une campagne de communication et de sensibilisation sur plusieurs canaux : via le nouveau site Internet, avec des articles de presse et sur LinkedIn, et au travers de vidéos engagées et authentiques. Interpeler et sensibiliser via ces vidéos, qui mettront en lumière l'importance d'une chaîne de soutien dans l'écosystème du malade : le collectif et la coopération seront gagnants !

Nos besoins :

- Promouvoir les valeurs de solidarité dans les collectifs de travail ainsi que le droit à la vulnérabilité dans le monde professionnel et dans notre société.
- Faire connaître les difficultés rencontrées par les malades, les problématiques auxquelles ils font face, les besoins spécifiques pour leur réinsertion professionnelle, partager des témoignages de bénéficiaires.
- Faire savoir et diffuser des solutions et des bonnes pratiques, mais également les aides et accompagnements existants, comme ceux du VENT BLEU.



PROJET

CAMPAGNE DE COMMUNICATION 2020 RASSEMBLONS-NOUS !

Association Laurette Fugain

Laurette Fugain est une association qui lutte contre les leucémies et qui a été créée en septembre 2002. Elle agit autour de trois axes majeurs :

- Soutenir financièrement la recherche médicale sur les leucémies et les maladies du sang
- Mobiliser autour des Dons de Vie (sang, plaquettes, moelle osseuse, sang de cordon, plasma et organes)
- Aider les malades et les familles



Le projet **Campagne** **de communication 2020** **Rassemblons-nous !**



Au mois de novembre 2020, l'association Laurette Fugain lance une campagne de communication pour fédérer autour des enfants, adolescents et adultes atteints de leucémie ; faire ressentir à chacun d'entre nous l'importance de prendre part à ce combat, chacun avec ses armes (donateur, donneur, bénévole, soignant, chercheur, ...) Pour rallier toutes les énergies, le ton de la campagne est résolument positif et les images portées par le mouvement, la danse et le rythme. Un message en adéquation avec l'ADN de l'association : interpellé de manière optimiste, sans discours moralisateur.

Le synopsis : Jeanne, héroïne malgré elle... Un petit village italien des années 50. L'agitation d'un tournage de film. Le décor est posé, à mille lieux d'une chambre d'hôpital. Dans cette ambiance solaire, arrive Jeanne, une jeune malade de 13 ans. Avec curiosité, émerveillement et un peu de timidité, elle se faufile dans le décor, à côté des acteurs. Elle s'imprègne des couleurs. Elle qui sort de longues périodes d'hospitalisation, pour la première fois, elle ressent à nouveau la joie, l'énergie de la vie. Pour saisir l'atmosphère de cet instant, elle tente de prendre quelques photos. Soudain, le clic de son appareil résonne. Tout le plateau se retourne. Le temps se fige. Alors qu'elle était passée inaperçue jusqu'à présent, le réalisateur prend conscience de la présence de Jeanne. Loin de s'insurger contre cette intrusion, il comprend rapidement que cette jeune adolescente est malade. Mais, elle sourit...alors il lui vient une idée. Puisque Jeanne semble si heureuse, il lui offre l'opportunité de vivre un moment intense, être l'héroïne de son film, le temps d'une scène. Tout le monde se mobilise : maquillage, costumes, coiffure. Jeanne est transformée. Emmenée par les danseurs, elle improvise avec eux une chorégraphie sur un rythme endiablé...elle s'envole portée par les comédiens, tous heureux de donner à Jeanne toute l'attention dont elle a besoin.

Les leucémies regroupent diverses formes de cancer du sang et de la moelle osseuse. Elles touchent toutes les tranches d'âge. Mais, chez les enfants, elles sont la première cause de mortalité par maladie. Pour les patients, le traitement des leucémies nécessite de longues et lourdes hospitalisations durant lesquelles ils doivent être isolés, la fragilité de leurs défenses immunitaires les obligeant à se protéger du monde extérieur. Or, un jeune malade reste avant tout un enfant ou un adolescent qui veut ressentir la vie. Rassemblons-nous pour les porter vers la guérison. On pense souvent qu'il suffit d'être traité dans de bons hôpitaux, avec des médecins, des traitements, pour avoir une chance de guérir. Mais ce n'est pas toujours le cas. Pendant son combat contre la leucémie, Laurette va découvrir que les dons de sang, de plaquettes, et dans certains cas de moelle osseuse (l'usine à fabriquer le sang), sont indispensables au parcours de guérison du patient. Laurette souhaitait mener une croisade jeune, enthousiaste, pour faire connaître à tous l'importance de ses dons, et c'est ce flambeau qu'a repris sa maman, Stéphanie Fugain, avec l'énergie et la détermination qui la caractérise, en créant l'association qui porte son nom. L'association travaille depuis 18 ans à sensibiliser le grand public sur les enjeux des dons de vie.



PROJET

INFORMER
ET VACCINER
LES PATIENTS ET
PROFESSIONNELS
DE SANTÉ

Association France Spondyloarthrites



L'Association France

Spondyloarthrites



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

Les moyens d'action de l'association sont :

- Accueillir les malades, leurs familles, et toutes personnes concernées ou intéressées par la maladie, adhérents ou non, lors des permanences qu'elle organise.
- Soutenir toute initiative de nature à faire mieux connaître ou reconnaître la maladie.
- Favoriser la diffusion d'une information optimale ayant préalablement reçu l'aval du corps médical, en établissant des liens privilégiés avec celui-ci, et en apportant un soutien et une participation active et bénévole aux programmes de recherche.

Pour optimiser son action, l'AFS s'entoure d'un Comité Médical Consultatif composé de Professeurs et Médecins en Rhumatologie, Professeurs ou Médecins, Chercheurs, et tout professionnel de santé qui ont accepté d'apporter bénévolement conseils et soutien à l'association.

Le projet **Informier et vacciner les patients et professionnels de santé**

L'AFS a pris conscience de l'enjeu majeur que représente la vaccination. Pour se faire, il faut travailler avec les instances comme l'ARS Grand Est afin de mobiliser les professionnels de santé, les malades et les représentants d'association de malades à cette cause nationale. (L'association a pris la décision de ne pas apparaitre pas sur le kit pour que toutes les associations de malades puissent la diffuser)

Après plusieurs ateliers de travail, un kit sera fourni gratuitement pour diffusion aux professionnels de santé ainsi qu'aux associations de patients pour mettre l'accent sur l'importance de se faire vacciner. Nous organisons des rencontres ouvertes à tout public et professionnels de santé sur la vaccination avec les responsables du centre de vaccination à la mairie de NANCY. Nous patients, allons aussi apporter nos témoignages auprès des étudiants de santé pour leur faire comprendre que nous sommes très mal informés sur ce sujet et qui passe inaperçu par rapport à notre pathologie. Nous voulons travailler sur un atelier «vaccination en ETP» de 45 minutes et le proposer gratuitement dans les différents programmes d'ETP. Cet atelier est déjà déposé à L'ARS et en cours de construction. Pour cela, nous avons besoin d'un financement qui nous permettrait de mettre à disposition un kit clé en main sur la vaccination. Cela permettrait de soulager les équipes soignantes et sensibiliserait un maximum de personnes



PROJET

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION PATIENTS ET GRAND PUBLIC « *Je m'affiche en Marcel* »

Association France Psoriasis

France Psoriasis est la seule association de patients en France, au service exclusif des personnes atteintes de psoriasis cutané et/ou de rhumatisme psoriasique et de leurs proches. Regroupant près de 17 000 patients, soutenue par un Comité Scientifique, l'association France Psoriasis a pour mission au quotidien, de soutenir et d'informer les malades, afin de rompre leur isolement et de leur redonner espoir. Elle œuvre aussi pour une meilleure reconnaissance de la maladie auprès des institutions et des acteurs de santé impliqués dans la prise en charge du psoriasis cutané et articulaire.



Le projet **Campagne**

de sensibilisation patients

et grand public « Je m'affiche en Marcel »

Bien que le psoriasis touche plus de 2,4 millions de personnes en France, c'est une pathologie chronique qui reste encore taboue. Source de nombreux préjugés, de rejet voire de discrimination, elle isole, fait souffrir et bouleverse les projets de vie des personnes qui en sont victimes (études, vie professionnelle, vie familiale, vie affective, loisirs, etc.).

La campagne de sensibilisation #JeMafficheEnMarcel a pour vocation de susciter la curiosité et l'intérêt du grand public autour du psoriasis, de communiquer les bonnes informations, et de générer plus d'empathie vis-à-vis des personnes concernées par cette maladie. Elle a également pour mission de rompre la honte et l'isolement ressentis par les patients. Mécanisme de la campagne : France Psoriasis invite le 20 mars (avant l'arrivée des beaux jours où la question de mettre sa peau à nu commence à se poser), le grand public et les patients à se découvrir en portant un débardeur ou « Marcel » en guise de soutien et de solidarité avec les personnes souffrant de psoriasis, et à les encourager à l'aide de la diffusion de photos ou de vidéos sur les réseaux sociaux avec les hashtags #JeMafficheEnMarcel #FrancePsoriasis !

La campagne #JeMafficheEnMarcel répond aux besoins de sensibilisation et d'information du grand public qui véhicule souvent de nombreuses informations erronées au sujet de la pathologie, et de soutien et d'intégration des personnes touchées par la maladie, celles-ci restant encore très souvent isolées et en forte souffrance.

La campagne aujourd'hui existe. Elle n'a pas pu être lancée en 2020 comme prévue à cause du contexte de crise sanitaire et du confinement. Aujourd'hui, l'association France Psoriasis a besoin d'être soutenue pour pouvoir la diffuser et rendre cette dernière pérenne. Celle-ci ayant pour vocation d'être renouvelée chaque année. Aujourd'hui le besoin est celui de reconstruire une stratégie de communication autour du projet et de la mettre en place de manière pérenne. La campagne dure en elle-même une journée mais une période de communication en amont doit être anticipée (long, moyens et courts délais). La campagne #JeMafficheEnMarcel est une initiative portée et construite à 100% par l'association France Psoriasis. Elle a été réalisée grâce au soutien de dons privés. Cette campagne bénéficie par ailleurs du patronage du Ministère de la Santé et du soutien des sociétés savantes impliquées dans la prise en charge du psoriasis, à savoir : la Société Française de Dermatologie (SFD) et la société Française de Rhumatologie (SFR).



PROJET

PARTICIPATION À LA CAMPAGNE WBCPC

**Association Cancer Vessie France /
Les Zuros**



L'Association

Cancer Vessie France / Les Zuros



Créée en juin 2017, l'association les ZUROS est une association de type loi 1901 qui fédère des patients atteints d'un cancer de la vessie ou leurs aidants. Cancer Vessie France / Les Zuros fait partie de la coalition européenne des associations de patients atteints de cancer de la vessie ECPC et de la coalition mondiale (WBCPC). En effet, il est nécessaire d'agir et de se servir de l'expérience de tous pour lutter contre cette maladie.

L'association a pour objectif de rompre l'isolement des patients en leur permettant de dialoguer entre eux pour mettre des mots sur leurs maux. A cet égard, Cancer Vessie France / Les Zuros dispose d'une page d'informations Facebook mais aussi d'un groupe de discussion privé sur Facebook.

- Permettre aux personnes atteintes d'un cancer professionnel de trouver les informations nécessaires à l'élaboration de leur dossier.
- Informer le public par des campagnes de sensibilisation.
- Éviter les pénuries en traitements (exemple BCG intravésical). Ce traitement doit rester disponible pour les patients et avec le collectif cancer vessie, nous serons très vigilants sur la question. En effet, le laboratoire qui produisait ce BCG intravésical a arrêté sa fabrication. Deux autres laboratoires ont pris le relais grâce à une autorisation de mise sur le marché.
- Collecter des fonds pour la recherche sur ce cancer. Nous choisirons des projets concernant notre maladie et nous leur apporterons un soutien financier.

Le projet **Participation** à la campagne **WBCPC**

L'association Cancer Vessie France / Les Zuros a participé à la campagne de la coalition mondiale pour faire connaître le cancer de la vessie.

Les besoins actuels de l'association sont de plusieurs ordres. L'association a des besoins techniques, marketing, communicationnel ou encore juridique. Elle cherche à être en capacité de communiquer avec un bon support audiovisuel. Une aide à la promotion sur les réseaux sociaux voire médias serait également un plus. L'objectif final de l'association, en termes de communication, serait de réaliser un clip de sensibilisation, à destination des médias.


PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS



SENSIBILISATION
À LA CAUSE

PROJET

JOURNÉES GOLF & BPCO

Association Santé Respiratoire France





L'association

Santé Respiratoire France

L'association Santé Respiratoire France rassemble aujourd'hui plus de 4 000 adhérents, patients et professionnels de santé. Elle contribue, par ses actions, à améliorer la prise en charge mais également la qualité de vie des 10 millions de personnes touchées par les maladies respiratoires chroniques en France et celle de leurs proches. Ses missions sont d'alerter l'opinion et les pouvoirs publics, d'innover en favorisant l'émergence de solutions et de rassembler.

Le projet **Journées Golf & BPCO**

Chaque année, l'association Santé respiratoire France organise des actions de sensibilisation aux maladies respiratoires et à ses facteurs de risque.

Les journées Golf & BPCO réunissent à la fois des patients atteints de BPCO, leurs proches ainsi que le grand public (joueurs de golf ou non). Les actions Golf & BPCO ont été initiées en 2019 par quatre journées et ont été renouvelées en 2020 à l'occasion de cinq nouveaux rendez-vous.

Ces journées poursuivent un triple objectif :

- 1/ Lutter contre l'isolement social des patients (et celui leurs proches) en créant un moment convivial à l'occasion duquel ils peuvent se rencontrer et s'initier à la pratique du golf.
- 2/ Encourager à la pratique d'une activité physique adaptée – au cœur de la prise en charge de la maladie - à travers le golf, un sport ludique, de plein air, particulièrement adapté aux personnes vivant avec une BPCO. Les patients peuvent ainsi réaliser qu'une activité physique est compatible avec leur état de santé et leurs capacités physiques, et se rendre compte également qu'il existe des moyens pour que cette activité physique soit abordable du point de vue financier.
- 3/ Sensibiliser à la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) - maladie qui reste encore peu connue du grand public - et à la santé respiratoire en général auprès des autres participants : avec la présence d'experts bénévoles (pneumologues, kinésithérapeutes) et, sur le parcours, des activités de sensibilisation (mesures du souffle, exercices autour du souffle avec des kinésithérapeutes respiratoire etc.).

Le projet est porté par Patrice Scanu - représentant des patients au sein de l'association, lui-même vivant avec une BPCO – et son association Access Golf. Il peut compter sur le soutien financier et logistique (communication, matériel, mobilisation des patients et professionnels de santé) de Santé respiratoire France. De février à octobre, l'organisation de ces journées mobilise 1,5 temps plein : planification (recherche de lieux, dates), logistique (mobilisation des acteurs, matériel etc.), communication, visibilité.



PROJET

SENSIBILISER
LES PERSONNES
À L'EFFICACITÉ DU
SPORT PENDANT
ET APRÈS LES
TRAITEMENTS POUR
UN CANCER DU SEIN

Association
Les Re-Belles de Saint-Louis



L'Association Les Re-Belles de Saint-Louis

Les Re-Belles de Saint-Louis sont des patients de l'hôpital Saint-Louis traités pour un cancer du sein. Cette association a pour but de promouvoir les activités physiques et culturelles susceptibles d'améliorer la qualité de vie et le bien-être, de faciliter l'accès à ces activités physiques et culturelles, pendant et après le traitement, et aussi de diversifier et développer les projets proposés. L'association essaie de participer à des événements de sensibilisation et d'éducation du public à l'intérêt de l'activité physique, en prévention primaire et tertiaire des cancers du sein et surtout veulent créer un lien social et intergénérationnel, pour rompre l'isolement de ces patients.

Le projet Sensibiliser les personnes à l'efficacité du sport pendant et après les traitements pour un cancer du sein

L'objectif est de sensibiliser toutes les personnes au fait que la pratique régulière du sport améliore grandement la qualité de vie des patients soignés pour des cancers du sein et ce pendant et après les traitements.

Amener des patientes qui pratiquent des activités sportives tel que le tennis, à se déplacer dans des clubs afin de montrer que malgré les traitements, il est possible de faire un match ou de participer à des défis sportifs. Après et pendant ces exploits, toujours communiquer : les faire témoigner après le match ou après une course. Il faut partager leur expérience. Il est important de communiquer lors de ces événements et d'inviter des dirigeants de club, des profs de sport de médecins généralistes et des oncologues et des patients atteints des mêmes pathologies ou pas d'ailleurs. C'est en communiquant tous ensemble que l'on arrive à faire passer des messages car les spectateurs peuvent se mettre à différentes places et voir ce qu'ils vivent, pratiquent ou font pratiquer. Pour le moment, dans notre association, on essaie de faire réaliser à nos adhérents, un défi à l'année et participer à des sensibilisations au moins deux fois par an.



PROJET

SENSIBILISATION AUX TENSIONS D'APPROVISIONNEMENT EN MÉDICAMENTS DÉRIVÉS DU PLASMA POUR LES PATIENTS DIP

Association Iris

L'association IRIS est une association de patients. Elle est née en 1998, à l'initiative de quelques familles d'enfants atteints de Déficits Immunitaires Primitifs (DIP). Les DIP sont des maladies génétiques, rares du système immunitaire qui exposent les patients atteints à une susceptibilité accrue aux infections Reconnue d'utilité publique en 2008, IRIS développe de nombreuses actions de soutien et d'information en cohérence avec les besoins des patients. L'association, s'appuie sur une équipe qui s'engage au quotidien pour les patients atteints de déficits immunitaires primitifs et leurs familles. Son conseil d'administration, son réseau de bénévoles, ses salariées et ses 14 délégués régionaux sont tous très engagés dans la lutte contre les DIP.



Le projet **Sensibilisation** **aux tensions d'approvisionnement** **en médicaments dérivés du plasma** **pour les patients DIP**

L'association IRIS a initié une action parlementaire pour mettre en avant l'urgence que représentent les tensions d'approvisionnement en Immunoglobulines pour les patients atteints de Déficit Immunitaire Primitif (DIP). Les patients atteints de Déficit Immunitaire Primitif (DIP) sont majoritairement substitués en Immunoglobulines, un médicament issu du don de plasma. Ce traitement est indispensable pour leur quotidien et est pris tout au long de la vie du patient. Il n'existe, à ce jour, aucune alternative thérapeutique pour les patients DIP. Aujourd'hui, un seul laboratoire français fractionne des Immunoglobulines, ce qui pose un réel problème d'acceptation et d'efficacité du traitement par le patient. En effet, une diversité de type d'immunoglobulines permet d'adapter le traitement en fonction du patient et de sa pathologie (il existe plus de 450 pathologies différentes de déficit immunitaire primitif).

Dans le monde, cinq laboratoires se partagent la majeure partie du marché des Immunoglobulines. Le marché français n'est pas attractif et est en décrochage par rapport au marché européen et international. Les prix des Immunoglobulines en France ne représentent pas d'intérêt financier pour les laboratoires principaux. On observe un réel problème d'approvisionnement de ces traitements pour les patients DIP. Il est tel qu'il est demandé au médecin de ne plus initier de nouveaux patients aux traitements par Immunoglobulines. Lors de tensions d'approvisionnement, l'ANSM Publie sur recommandation d'un CSST (Conseil scientifique spécialisé temporaire dont fait partie IRIS) une hiérarchisation des indications d'utilisation des Immunoglobulines, ce qui oppose les groupes de patients chroniques atteints de maladies rares les uns aux autres. L'association IRIS a commencé une action parlementaire pour parler de ce problème vital de tension d'approvisionnement. Elle a rédigé une lettre ouverte, cosignée par le CEREDIH (Centre de Référence des Déficit Immunitaire Héritaires) et PERMEDES (Plateforme d'Echange et de Recherche sur les Médicaments Dérivés du Sang), envoyée au ministre de la santé. L'association a ensuite demandé aux adhérents d'IRIS de sensibiliser leurs parlementaires. Environ 70 députés ou parlementaires se sont montrés présents, et ont mis en place une procédure de question parlementaire.



PROJET

LE SALON DES K FIGHTEUSES

Association Dégom'Crab



L'Association DÉGOM'CRAB



L'association Dégom'crab a un double objectif : informer, sensibiliser et contribuer à la recherche contre le cancer en reversant une partie de ses manifestations au Centre Léon Berard. Mais aussi soutenir les patients dans l'après cancer et participer à changer le regard sur la maladie, notamment par le biais du salon des K Fighteuses.

Le projet **Le salon des K Fighteuses**

Le salon des K Fighteuses (combattantes du cancer) est un événement fédérateur autour d'histoires de résilience. Il réunit des femmes, des hommes touchés par le cancer, qui ont souhaité donner du sens à cette épreuve. Certain(e)s ont écrit un livre, créé une entreprise, fondé une association.

Le salon est une manière de témoigner, de transmettre, de se rencontrer, de montrer qu'il est possible de rebondir après la maladie. Toutes les K fighteuses (et k fighters) disposent d'un stand pour présenter leur projet. Le salon propose également un programme de mini ateliers et/ou mini conférences (méditation, auto-massage, réinsertion professionnelle, alimentation...). Une zumba où se mêlent les profs d'APA, les participantes, les soignants, les personnes en soins ce jour-là vient clôturer l'après-midi. Une soirée est également proposée. La première année nous avons accueilli le one woman show de Sarah Peb «K Surprise» (encore une histoire de résilience), la seconde année s'est clôturée par un talkshow sur l'après cancer.

Le salon est organisé depuis 3 ans en partenariat avec le Centre Léon Berard. La troisième édition a malheureusement été annulée en raison du contexte sanitaire. L'expérience de vie de la maladie, aussi difficile soit-elle permet également de révéler des qualités et des compétences qui font grandir. Les initiatives présentes sur le salon en sont une belle démonstration.

Ainsi, l'objectif de cet événement est également de faire bouger le regard sur la maladie pour favoriser la réinsertion sociale/professionnelle des personnes touchées par le cancer. Pour cette 3ème édition, le salon a proposé un appel à projet «Oser la résilience», qui a offert à la lauréate un accompagnement personnalisé, une allocation financière et de la visibilité pour mener à bien son projet de résilience.



PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

CATÉGORIE

ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS



CATÉGORIE

ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS

- Vita Rando - *Association Des Elles pour Vous*
- Séjour en Limousin pour se reconstruire après un cancer
Association Phoenix Attitude
- Prise en charge de patients atteints de la maladie de Charcot
Association SLA aide & soutien
- Journée des familles 2021 - *Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage*
- U-Link - *Association Unapele*
- Roses des Sabres - *Association Hao Phong Vovinam*
- Toutes et tous au rugby ! - *Association KiFéKoi*
- COM ATAXIE : un service d'aides à la communication des personnes ataxiques qui perdent la mobilité, l'élocution, l'audition et la vision
Association Française de l'ataxie de Friedrich AFAP
- Développement des outils de gestion des commissions sociales pour une Prise en Charge des Familles Préventive et dématérialisée
Association Life is Rose
- Bouger pour votre santé en toute sécurité - *Association Rhumatism'Alp*
- Programme inédit de coaching à destination des patientes atteintes de cancer du sein métastatique - *Association Juris Santé*
- Guide social lorsqu'on vit avec une maladie respiratoire chronique
Association Santé respiratoire France
- Tout est possible après un cancer : #Defi850 - *Association Casiopeea*
- Autonomisation du patient dans de nouvelles habitudes de vie
Association Passage en Vercors
- Coup de Pompe ! - *Association HTaPFrance*
- Covid-19 : groupes en ligne proposés aux patient.e.s et proches concerné.e.s par la maladie rénale quel que soit leur stade - *Association Renaloo*


PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

ACCOMPAGNEMENT
DES PATIENTS

PROJET

VITA RANDO

Association Des Elles pour Vous





L'Association

Des Elles pour Vous

Des elles pour vous

Des Elles pour Vous est une association qui soutient et qui accompagne des femmes touchées par le cancer dès l'annonce, pendant les traitements et aussi lors de la rémission. Les missions de l'association sont, entre autres, l'accompagnement personnel, la mise en place d'ateliers thérapeutiques et ludiques ou bien l'organisation de randonnées, afin de permettre aux femmes de sortir de l'isolement social et de se reconstruire.

Le projet **Vita Rando**

« Vita Rando » est un projet de randonnées adaptées, en petit groupe, permettant aux femmes atteintes de cancer de retrouver le goût de l'effort physique. Ces randonnées permettent d'apprendre à gérer son souffle, d'être à son écoute et de prendre conscience de chaque pas. La marche en nature permet également de se libérer de ses émotions car les groupes de randonnées sont un endroit d'écoute.

Il existe différents niveaux de randonnées selon la condition physique de chacune. Les groupes sont encadrés par une professionnelle de la montagne qui adapte chaque randonnée selon les personnes inscrites.

Actuellement, l'association *Des Elles pour Vous* propose une randonnée par semaine. Elle souhaite en proposer régulièrement afin que les femmes puissent progresser.

De temps en temps, l'association propose des randonnées en compagnie des aidants et des accompagnants pour leur donner l'opportunité de décompresser et de se retrouver en dehors du cercle de la maladie. Les services d'oncologie de Haute Savoie appuient ce projet et dirigent les femmes vers l'association *Des Elles pour Vous*. La Ligue contre le Cancer et les Mutuelles Unies de France soutiennent elles aussi ce projet.

PROJET

SÉJOUR EN LIMOUSIN POUR SE RECONSTRUIRE APRÈS UN CANCER

Association Phoenix Attitude

L'association Phoenix Attitude a ouvert un centre d'accueil en 2018, à Limoges pour accompagner les femmes dans leur reconstruction après un cancer. Ce lieu est destiné aux personnes en rémission d'un cancer, à leurs proches et aux aidants. L'association leur propose un accompagnement centré sur la récupération physique, la détente, le bien-être et la réflexion autour de projet personnel et/ou professionnel. Dans un espace symboliquement appelé « Le Nouveau Souffle », les bénéficiaires trouvent un salon de rencontre et de partage et participent à des ateliers individuels et collectifs animés par des professionnels.



Le projet **Séjour**

en Limousin

pour se reconstruire après un cancer



PHOENIX ATTITUDE

L'association est actuellement ouverte aux résidents de Haute-Vienne, qu'ils soient anciens malades, aidants ou soignants. Elle a la volonté de proposer ce soutien aux anciens malades d'autres régions, à travers un séjour dans le Limousin pour se reconstruire après un cancer. L'objectif est d'organiser un séjour par trimestre en 2021.

L'après-cancer correspond à une période de transition difficile. Bien que l'annonce du contrôle de la maladie, d'une rémission ou d'une guérison soit un soulagement, 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 ou professionnelles ou encore les exigences sociales d'un retour à la norme rapide.

Ce séjour permet à six ou huit participants d'amorcer leur reconstruction en apportant des réponses aux besoins spécifiques de cette période tels que 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 ou encore se préparer pour la reprise du travail.

Le choix des activités a été réfléchi pour apporter un maximum de bien-être aux participants. Toutes Les activités sont encadrées par des professionnels de santé qualifiés travaillant déjà avec l'association. Voici le programme pour une semaine, du dimanche soir au samedi matin :

- Trois ateliers d'activités physiques : la gym-détente, le Do In et la marche.
- Trois ateliers pour libérer les émotions : la musicothérapie, l'atelier d'écriture et la méditation de pleine conscience.
- Une visite de la ville de Limoges ou d'un atelier de porcelaine.
- Des soins individuels apaisants et réparateurs, deux fois par semaines : le Nursing Touch et la réflexologie.
- Un temps d'échange, d'écriture et de méditation proposé avant chaque repas, pour que chacun exprime son ressenti sur la journée et les activités réalisées.
- Une quête Terra Aventura reprenant le célèbre jeu de géocaching.
- Un atelier maquillage et présentation de produits de soins spécialement conçus pour les peaux agressées par les traitements sera proposé.

Chaque repas du midi est préparé par une diététicienne qui animera également un atelier cuisine pour préparer le repas du midi avec les participants afin que chacun soit sensibilisé au « mieux manger » et prenne de bonnes résolutions alimentaires.

L'association bénéficie de subvention de fonctionnement par l'ARS, la mairie de Limoges, AG2R La Mondiale, la MSA, le Crédit Mutuel et la Caisse d'Épargne.

PROJET

PRISE EN CHARGE
DE PATIENTS ATTEINTS
DE LA MALADIE
DE CHARCOT

Association SLA aide & soutien



L'Association SLA aide & soutien

L'association SLA aide & soutien a pour but de venir en aide aux personnes atteintes de la Sclérose Latérale Amyotrophique, SLA, ou maladie de Charcot. Elle œuvre à 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. L'association cherche à faire connaître la pathologie par le biais d'actions et de publications médiatiques. Elle contribue également à l'enseignement médical et paramédical.

Le projet **Prise en charge** **de patients atteints de la maladie** **de Charcot**

L'association souhaite intervenir comme un soutien moral dès le diagnostic de la maladie auprès du patient. Ce soutien se manifeste par un accompagnement dans les démarches administratives, puis dans l'évolution de la maladie.

L'une des formes de ce soutien est notamment le prêt gratuit de matériel de communication car la maladie de Charcot affecte les capacités communicationnelles des patients.

Pour cela, l'association souhaite se munir de nouveaux ordinateurs équipés d'une poursuite oculaire « tobii pc eye mini » pour répondre aux besoins de personnes ne possédant pas d'ordinateur.

L'association prendra également en charge une assistance technique pour l'installation et la prise en main, ainsi qu'un suivi régulier pour s'assurer d'une bonne utilisation du matériel.

En 2020, l'association a acquis 15 ordinateur-poursuites oculaire (d'une valeur unitaire de 1725€), l'objectif est d'acquérir dix nouvelles unités supplémentaires à la fin de l'année 2020.

PROJET

JOURNÉE DES FAMILLES 2021

**Association Française de l'Atrésie
de l'Oesophage**



Association Française de l'Atresie de l'Œsophage

L'Association Française de l'Atresie de l'Œsophage

Membre de l'Alliance Maladies Rares, et agréementée par le Ministère des Solidarités et de la Santé, l'AFAO - Association Française de l'Atresie de l'œsophage - se bat énergiquement depuis 2002 pour aider les personnes opérées d'une atresie de l'œsophage, ou d'une pathologie proche. (L'atresie de l'œsophage (AO) est une interruption totale de l'œsophage.)

L'association soutient et informe les familles, brise leur solitude et favorise les échanges d'expériences. Elle aide également à la promotion et au financement de projets de recherche. Enfin, l'AFAO sensibilise aussi le grand public et la communauté de santé aux maladies de l'œsophage.

Le projet **Journée des familles 2021**

L'Association Française de l'Atresie de l'Œsophage (AFAO) organise chaque année des journées de rencontre des familles à Maisons-Alfort. Les parents, mais aussi les adultes opérés de l'AO (atresie de l'œsophage) peuvent y échanger, partager leurs expériences et rencontrer des experts médicaux dans un cadre moins formel que la consultation à l'hôpital.

Des ateliers, conférences et tables rondes sont organisés autour de thématiques spécifiques liées à l'atresie de l'œsophage et à ses troubles (respiratoires, digestifs, oralité, d'ordre psychologique). Ils permettent de faire le lien entre la communauté médicale et les familles.

En 2021, cette « Journée des familles » se déroulera à l'École Nationale Vétérinaire d'Alfort, Maisons-Alfort (Île-de-France).

PROJET

U-LINK

Association Unapecle

L'UNAPECLE est l'Union des Association de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie. L'association a pour but de fédérer et promouvoir les associations d'aide aux enfants et leur famille, et de coordonner leurs actions communes. Elle représente ces associations auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances compétentes. L'UNAPECLE favorise une meilleure communication y compris dans le domaine de la recherche scientifique et médicale. Elle sensibilise et informe sur les problèmes posés par le cancer de l'enfant et de l'adolescent.



Le projet **U-Link**



U-Link émane d'une démarche commune de l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie (UNAPECLE) et de la Société Française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE). Ce projet a pour objectif de faciliter l'accès tant aux traitements de base qu'à ceux relevant de l'innovation thérapeutique pour les enfants et adolescents pris en charge pour un cancer. Il comporte deux composantes indépendantes mais développées en cohérence :

- La création d'un répertoire de tous les essais thérapeutiques proposés aux enfants et adolescents souffrant d'un cancer, des études de Phases III aux essais de Phase I-II, industriels et académiques.

Les parents des enfants traités pour un cancer souhaitent accéder à une information complète et compréhensible sur les essais cliniques ouverts en France en oncologie pédiatrique et leurs résultats. Les professionnels de santé, de leur côté, ont besoin d'avoir un outil simple et efficace qui centralise ces essais ainsi que les publications générées par ces essais. Les médecins non spécialistes trouvent ainsi les informations leur permettant d'orienter la famille vers les centres qui pratiquent l'essai clinique qui convient.

- La mise en place d'une plateforme pour aider les familles dans leurs déplacements et l'hébergement.

En effet malgré l'existence de diverses sources d'information, notamment via Internet, il paraît essentiel de construire une base de données structurée, compréhensible par les parents, crédible et accessible à tous. La complémentarité apportée par l'aide aux familles dans l'accès aux soins de leur enfant gravement malade procure à ce projet une véritable cohésion donnant de réelles possibilités aux familles en recherche d'un traitement adapté au cas de leur enfant. Le projet U-Link a été lancé pour répondre à un besoin d'aide financière pour les familles. U-Link participe aux frais de déplacement et d'hébergement pour les familles en difficultés financières. En effet, beaucoup de ces familles ne peuvent faire l'avance des frais dont certains ne seront pas remboursés par l'Assurance Maladie (transport d'un deuxième accompagnant, aller-retour un WE entre deux semaines de traitement loin du domicile, hébergement à proximité du centre de soins, etc....).

PROJET

ROSES DES SABRES

Association Hao Phong Vovinam



L'Association Hao Phong Vovinam

L'Association Hào Phóng Vovinam est une Association sportive loi 1901, affiliée à la Fédération Française de Karaté et Disciplines Associées. L'association a pour but principal la pratique du Vovinam Viêt-Vo-Dao, art martial vietnamien. Encadrée par un Éducateur Médico-sportif en cancérologie elle propose des cours collectifs d'APA (Activités Physiques Adaptées) à l'hôpital et en ville pour les patients touchés par une pathologie cancéreuse.

Le projet **Roses des Sabres**

L'activité « Roses des Sabres » est une Activité Physique Adaptée (APA) pour les personnes touchées par un cancer du sein. Elle a été développée par l'Éducateur Médico-Sportif en cancérologie de l'association. Il s'est inspiré des techniques martiales et les a adaptées pour les rendre compatibles avec des objectifs thérapeutiques. Cette activité est proposée aux patients suivis à l'hôpital pour un traitement contre le cancer durant une hospitalisation ou en hôpital de jour.

L'objectif de l'association est d'offrir à quinze patients, trois heures d'activités physiques par semaine en cours collectif, durant quarante semaines dans le cadre du Sport sur Ordonnance.

Cette APA s'inscrit à la fois dans le « plan Cancer », lors des soins oncologiques de support proposé à l'hôpital et en ville et le PNNS « Plan National Nutrition Santé ». L'Association met à disposition son matériel pédagogique, ses outils de tests et de mesures et son Éducateur Médico-Sportif (EMS) diplômé du DU Sport et Cancer de l'Université SMBH Paris 13, disposant des compétences nécessaires pour prendre en charge en toute autonomie les femmes et les hommes, quels que soient leur âge, la nature et l'étape de leurs traitements dans le cadre des Soins Oncologiques de Support. L'Association Hào Phóng Vovinam apporte une solution économique pour le suivi thérapeutique après les soins médicaux très appréciable pour la CPAM.

PROJET

TOUTES ET TOUS AU RUGBY !

Association KiFéKoi



L'Association KiféKoi

L'association KiféKoi, créée en 2012, vise à favoriser l'épanouissement de chaque individu par le vivre ensemble et à participer au développement des relations entre adultes et enfants mais aussi entre tous les citoyens. Grâce à la valorisation des compétences de chacun dans un projet commun, il s'agit de recréer des liens sociaux de proximité. Au sein d'un café associatif, KiféKoi propose des espaces de partage, d'échanges interculturels et de réflexion, emprunts des valeurs de citoyenneté, de solidarité, de respect de l'environnement et du développement durable.

Le projet

Toutes et tous au rugby !

Au sein de l'association KiféKoi, le groupe de parole « Cancer, vivre avec toi, vivre après toi » a pour vocation d'accueillir, d'accompagner et de soutenir les personnes atteintes du cancer et leurs proches. En date du 9 mai dernier, l'association et le Rugby Club Chilly-Mazarin ont signé une convention de partenariat pour la création d'une section « Rugby Santé » au sein du club. Cette section accueillera tous les publics concernés par la pratique de l'activité physique adaptée autour du Rugby à 5. Le programme sera axé sur l'accessibilité de la pratique sportive, quel que soit la condition physique, et l'amélioration du bien-être et de la santé. Il permettra aux participant(e)s de développer leurs capacités physiques (capacités cardio-respiratoires, renforcement de la masse musculaire) et de réduire certains effets indésirables des traitements. Il favorisera le lien social, le développement personnel et l'estime de soi et ainsi améliorera la qualité de vie des participant(e)s.

PROJET

COM ATAXIE :
UN SERVICE D'AIDES
À LA COMMUNICATION
DES PERSONNES
ATAXIQUES QUI PERDENT
LA MOBILITÉ, L'ÉLOCUTION,
L'AUDITION ET LA VISION

**Association Française
de l'ataxie de Friedreich AFAF**



L'Association Française de l'ataxie de Friedreich AFAF



Créée en 1980, elle rassemble 975 adhérents et touche plus de 500 personnes ataxiques. L'association aide la recherche en participant à son financement et en collaborant à certaines études, avec l'expertise du Conseil Scientifique. Elle effectue la promotion d'information sur la maladie et le suivi auprès des soignants, avec le Conseil Médical et Paramédical (édition de recommandations). Elle crée des liens par des rencontres et des manifestations. Elle accompagne malades et familles dans leur quotidien, par l'écoute des informations et contacts, via la revue trimestrielle Espoir, le site, Facebook, le forum, etc... L'AFAF a développé deux services avec des professionnels : le service de soutien psychologique à distance et le service d'orientation sociale. Un gros travail de recherche d'outils de communication, a débuté en 2019 avec des ergothérapeutes spécialisés. L'AFAF collabore à de nombreux projets internationaux de recherches et travaille depuis 14 ans avec CSC et ASL, associations de pathologies proches, et est membre actif d'Alliance Maladies Rares, EUROATAXIA, EURORDIS et de la filière des maladies rares neurologiques BRAIN-TEAM.

Le projet **COM ATAXIE : un service d'aides à la communication des personnes ataxiques qui perdent la mobilité, l'élocution, l'audition et la vision**

L'objectif du projet est d'identifier et de proposer des solutions innovantes dans le champ des nouvelles technologies d'aides à la communication, et ainsi créer un service, COM. ATAXIE pour accompagner les personnes atteintes de l'Ataxie de Friedreich et qui ont de plus en plus de difficultés à communiquer.

Ainsi, l'AFAF a créé un service d'accompagnement et de conseil gratuits pour les malades : le service COM-ATAXIE. Le service fonctionne depuis janvier 2020, à raison d'une journée par semaine. Chaque demande est étudiée par un ergothérapeute spécialisé lors d'un entretien individuel (en présentiel ou à distance), puis le bénéficiaire est accompagné dans les tests et la mise en place des adaptations et solutions lui correspondant. Enfin les ergothérapeutes assurent si nécessaire l'argumentaire pour obtenir le financement du matériel en lien avec les MDPH. Nous sommes concernés par une maladie évolutive, et seules l'analyse approfondie de chaque situation et les connaissances des ergothérapeutes permettent de s'adapter à l'évolution des situations. Pour rendre cette recherche plus scientifique et pouvant servir à des pathologies proches, l'AFAF a mis en place avec la Fondation des Maladies Rares un questionnaire d'évaluation dont le rapport est disponible.

En 2020-2021, l'association souhaite étoffer le service et étendre le nombre de bénéficiaires. Pour faire perdurer le service et pouvoir accompagner de nouvelles personnes, il est donc nécessaire de continuer à financer la prestation des ergothérapeutes et l'envoi du matériel de prêt, d'augmenter le parc de matériel dont nous disposons afin d'assurer une meilleure rotation du matériel prêté et de diminuer les délais d'attentes pour les bénéficiaires, ainsi que d'avoir les moyens d'étendre ce service à d'autres ataxies et pathologies proches.

PROJET

DÉVELOPPEMENT
DES OUTILS DE GESTION
DES COMMISSIONS
SOCIALES POUR UNE
PRISE EN CHARGE
DES FAMILLES PRÉVENTIVE
ET DÉMATÉRIALISÉE

Association Life is Rose

L'association LIFE IS ROSE s'est fixée pour mission de lutter contre la précarité générée par les cancers.



Le projet **Développement des outils de gestion des commissions sociales pour une prise en charge des familles préventive et dématérialisée**



Dans le cadre des commissions sociales, l'association Life Is Rose soutient financièrement des familles en difficulté, dont l'un des membres est touché par un cancer. La précarité avancée touche plus de 35% des familles concernées. Après la phase de prise en charge médicale, 1 famille sur 2 pendant et manque un mot ? perdra une partie de ses revenus, utilisera ses économies pour assumer le quotidien, devra renoncer à certains soins de supports non pris en charge, perdra son logement ou ne pourra plus se loger, perdra son emploi ou devra changer de voie professionnelle. 1 Patient sur 5 devra demander une prise en charge « publique » AAH, RSA, Chômage, Arrêt de travail, Invalidité... pour ne pas être sans ressource mensuelle.

L'objectif de Life is Rose est de permettre aux familles en situation de précarité de stabiliser pérennément le budget familial en apportant une aide complémentaire aux offres de l'état (fonds de solidarité Logement, Indemnité arrêt de travail (dégressif sur une longue période, avec des périodes de carence) AAH... etc.)

L'information peine à être diffusée, souvent les familles arrivent trop tard chez le travailleur social de leur centre de soins ou chez Life Is Rose. La Tenue de nos commissions sociales une à deux fois par semaine, et la création du logiciel de gestion des dites commissions, nous permettent d'avoir un regard objectif et chiffré.

L'association travaille depuis deux ans à la création d'une Application Patient, permettant en quelques questions de situer les besoins de la famille à l'instant T afin d'anticiper les besoins à court et moyen termes, en lien direct avec les Travailleurs Sociaux, alertés des familles les plus vulnérables. L'application Docteur LIFE a pour objectif de venir soigner le quotidien pendant que les soignants soignent l'organisme.

A ce jour le centre UNICANCER Bergonié de Bordeaux est partenaire du projet. En étroite collaboration nous travaillons à la mise en place d'un projet pilote, qui permettra de tester et d'évaluer la solution. L'association a besoin de soutien et elle envisage de boucler une version définitive pour le 1er trimestre 2021. Pendant le confinement, LIFE s'est retrouvé submergé de dossiers et d'appels de familles laissées sur le bord du chemin (fermeture des maisons de parents d'enfants malades, fermeture des lieux d'accueil soins de supports, accompagnement patient présentiel interdit... travailleurs sociaux en télétravail avec du matériel très restreint...).

L'accompagnement par mail ou téléphone de l'association a permis de maintenir une efficacité déjà démontrée. Cette période inédite a mis en lumière les écueils de notre système de prise en charge.

En ayant la possibilité de dématérialiser les échanges, Life Is Rose aidera beaucoup plus de familles, en permettant aux familles et aux travailleurs sociaux de communiquer par téléconsultation. L'ensemble des partenaires est sensibilisé à la cause et aux développements des idées venant compléter ou pérenniser la mission de l'association. La Région Nouvelle Aquitaine a été sollicitée.

PROJET

BOUGER POUR VOTRE SANTÉ EN TOUTE SÉCURITÉ

Association Rhumatism'Alp

Rhumatism'Alp est une association de proximité en milieu rural pour les patients souffrant de pathologies de l'appareil locomoteur : rhumatismes inflammatoires chroniques, arthrose, ostéoporose. L'association diffuse de l'information sur les pathologies, sur les droits des malades : permanence d'accueil, remise de brochures éditées par les grandes associations nationales dont elle est partenaire. Rhumatism'Alp maintient le lien social par des rencontres entre patients, ou par un lien interactif avec le site internet et la page Facebook de l'association. Elle effectue également un accompagnement dans la pratique d'activités physiques adaptées par la mise en place de programmes éducatifs et sportifs spécifiques (éducation thérapeutique). Elle diffuse aussi des informations scientifiques mises à jour régulièrement en relation avec le contexte épidémique récent de la COVID-19 : CAT avec les traitements / au travail / en famille. Elle propose des techniques permettant la gestion du stress et de la douleur : sophrologie, méditation en pleine conscience, programmes MBSR avec un instructeur certifié ou encore le yoga thérapeutique.

Le projet **Bouger pour votre santé en toute sécurité**



L'objectif de ce projet est de proposer une Activité Physique Adaptée (APA) prescrite à des personnes atteintes de maladie rhumatologique (abord par maladie) en mobilisant les ressources existantes sur un territoire. Par la mise en place d'une organisation globale et «idéale», ce projet permettra de proposer une activité physique adaptée à des personnes atteintes de rhumatismes inflammatoires chroniques (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, rhumatisme psoriasique), d'ostéoporose, d'arthrose et de lombalgie chronique, en particulier celles présentant des critères défavorables à l'initiation et au maintien d'un niveau suffisant d'activité physique dans un but d'améliorer leur état de santé, dans le respect des principes légaux, réglementaires, et des référentiels de bonne pratique professionnelle.

Ce projet répond à la problématique de la stratégie nationale de la santé 2018-2022 : « Promouvoir une activité physique régulière ».

Ce projet répond également à de multiples besoins : le département dispose seulement de quatre rhumatologues pour la totalité du département alors que les pathologies rhumatismales représentent 24 % des personnes > 18 ans, soit 141 700 habitants pour le département des Hautes Alpes. Le département crée également un éloignement géographique important et une population vulnérable avec la rupture de lien social.

De plus, les personnes en situation d'invalidité professionnelle et /ou de travail à temps partiel disposent souvent d'une capacité financière limitée pour ce type d'activité. Outre l'aspect financier, la crainte du regard des autres est souvent de mise, avec un retentissement émotionnel souvent présent.

Le projet se déploie en plusieurs étapes :

Première Étape du projet : un cycle éducatif et sportif mis en place sur le territoire depuis l'automne 2019.

Il s'agit d'un cycle de 9 semaines avec chaque semaine 2 X 1h30 d'APA à l'attention de 8 patients sélectionnées après prescription de l'APA et élimination des contre-indications par leur médecin traitant. Ce cycle comprend : 4 séances d'éducation thérapeutique + discussion en groupes, deux bilans individuels avec le coach sportif pour évaluer les motivations, les besoins, les difficultés, l'endurance et des douleurs de chaque patient.

Deuxième étape : permettre la poursuite de la dynamique entreprise dans le domaine de la pratique d'une APA à un coût maîtrisé pour les patients.

La sécurité de la pratique d'une APA est primordiale. Il est donc nécessaire que la pratique soit sur prescription médicale et encadrée par des professionnels du sport de la santé, formés à l'encadrement en APA. Pour les personnes en situation de vulnérabilité, il faut que le suivi soit régulier avec un maintien à long terme de la pratique sportive pour leur permettre une poursuite encadrée. Une accessibilité au plus grand nombre avec tarif préférentiel et attractif.

Le référentiel validé au niveau régional : mon sport santé en PACA est utilisée pour ce projet. L'association travaille également en collaboration avec la DDCSPP (Direction Départementale de la Cohésion Sociale et de la Protection des Populations) pour la mise en relation avec les structures sportives du département certifiées en APA. Le projet est soutenu par le Ministère Jeunesse et Sport.

PROJET

PROGRAMME INÉDIT DE COACHING À DESTINATION DES PATIENTES ATTEINTES DE CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

Association Juris Santé

Depuis 10 ans, l'équipe de Juris Santé informe les malades et leurs proches sur leurs droits et les stratégies qu'il est possible d'instaurer, tout en leur expliquant les conséquences qui en découlent. Elle les accompagne également dans leurs démarches socio-professionnelles, leur permettant ainsi de participer aux prises de décisions en ayant conscience des incidences légales et humaines selon la stratégie choisie. Elle leur permet d'identifier leurs vulnérabilités et les facteurs face auxquels ils sont impuissants, tout en les amenant à reconnaître les zones où l'action est possible, voire nécessaire, et leurs responsabilités. Les personnes fragilisées peuvent ainsi gérer au mieux les conséquences de leur situation et rester maîtres de leur devenir. L'accompagnement peut revêtir diverses formes selon les besoins de la personne. Il peut être s'agir d'aspect juridique, de coaching, ou une association des deux. Née à Lyon, Juris Santé a développé son activité sur le territoire national notamment grâce à un accompagnement téléphonique et mail.



Le projet **Programme inédit de coaching** **à destination des patientes atteintes de cancer** **du sein métastatique**



Juris Santé

Ce projet est un programme de coaching téléphonique à destination des patientes atteintes de cancer du sein métastatique en capacité à les soutenir dans leur renforcement identitaire tout au long du traitement, la réappropriation de leur parcours de soin et la formalisation de leurs besoins ainsi que la gestion de leur projet de vie et la mise en place des ressources nécessaires.

Il repose sur un partenariat développé avec un collectif de coachs, disposant tous d'une certification d'État et présents à l'échelle nationale (Lille, Lyon, Marseille, Paris, Montpellier, Nice) et DOM TOM (Martinique, La Réunion), européenne (Belgique et Nord Europe) et internationale (Maroc et Brésil), autour d'outils et supports spécifiquement adaptés aux contraintes de la pathologie.

Le projet sera proposé gratuitement aux patientes, dans un premier temps à des fins d'expérimentation puis dans une perspective de déploiement plus conséquent. Le programme sera développé selon deux modèles complémentaires, laissés à la discrétion du coach (premier contact) ou de la patiente (formulation initiale de sa demande).

- Un coaching - flash : comportant une séance de 1h30 dont l'issue vise à clarifier l'objectif principal de la patiente et définir ses priorités de vie. - Cet exercice, construit à l'aide du Protocole de Formalisation De l'Objectif (PFDO) et de l'échelle de Bateson permet d'identifier la ou les attentes majeures de la patiente, les freins éventuels et les principaux leviers à mettre en œuvre.
- Un coaching ponctuel : comprenant 3 à 6 séances de 1h00 permettant une approche plus complète (mais non toujours désirée) des ressources à développer et un renforcement plus important de la patiente (soutien et stroke dans son activité)

Vos besoins

Il repose principalement sur l'Outil SCORE permettant de traverser l'ensemble des dimensions du questionnement.

Important : Le réseau de coach comporte des hommes et des femmes, ce qui peut faciliter le choix par la patiente de l'un ou l'autre des genres.

Le protocole de gestion des demandes repose sur :

- Un numéro de téléphone unique (Juris Santé) de collecte de la demande, avec prise de coordonnées de la patiente et des créneaux disponibles
- Un dispatch au sein du pool de coachs pour prise en charge du coaching
- Une prise de contact du coach auprès de la patiente, avec information auprès de Juris Santé de la validité de la prise en charge
- Un rapport final simplifié (Demande initiale – Objectifs et critères d'atteintes – Supports utilisés et résultats) à l'issue du coaching, qui sera utilisé dans le cadre de l'analyse du programme (et le cas échéant des ajustements nécessaires)
- Le renvoi vers les juristes de l'association pour lever les freins relatifs à la connaissance des droits et stratégies possibles lorsque c'est opportun

PROJET

GUIDE SOCIAL
LORSQU'ON VIT
AVEC UNE MALADIE
RESPIRATOIRE
CHRONIQUE

Association Santé Respiratoire France

L'association Santé Respiratoire France rassemble aujourd'hui plus de 4 000 adhérents, patients et professionnels de santé. Elle contribue, par ses actions, à améliorer la prise en charge mais également la qualité de vie des 10 millions de personnes touchées par les maladies respiratoires chroniques en France et celle de leurs proches. Ses missions sont d'alerter l'opinion et les pouvoirs publics, d'innover en favorisant l'émergence de solutions et de rassembler.



Le projet **Guide social** **lorsqu'on vit avec une maladie** **respiratoire chronique**



Pour accompagner au mieux les adhérents dans leurs démarches et apporter des réponses concrètes, Santé respiratoire France a pris la décision en 2019 de mettre à disposition des fiches d'information pratiques, accessibles gratuitement en ligne sur son site internet (www.sante-respiratoire.com)

Vivre avec une maladie chronique respiratoire (BPCO, fibrose pulmonaire etc.) n'est pas sans impact sur la vie quotidienne, que ce soit dans le domaine de la santé et du soin mais aussi dans la vie de tous les jours, au travail, pour se loger, se déplacer, etc.

Santé respiratoire France reçoit de nombreuses sollicitations concernant les droits, les aides existantes et les démarches à mener pour améliorer la qualité de vie, vivre le quotidien plus facilement, être plus autonome et, de manière générale, participer à la vie en société et subvenir à ses besoins. Par ailleurs, l'association constate une méconnaissance générale des patients atteints de maladies respiratoires chroniques vis-à-vis de leurs droits et aides.

En 2019, l'association a recensé l'ensemble des sujets à traiter en interrogeant ses adhérents et patients-experts. Fin 2019, deux premières fiches ont été mises en ligne, une troisième a été actualisée :

- La carte mobilité inclusion (CMI)
- La reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH)
- BPCO et reconnaissance de maladie professionnelle (fiche préexistante)

Ces fiches sont réalisées avec le soutien d'experts en la matière (juristes, avocats, association Juris Santé) et proposent une information claire, accessible et validée et comportant des contacts et des liens utiles. Avant leur mise en ligne, l'association les fait tester par des patients.

En février 2020, un sondage a été diffusé auprès des adhérents afin de définir et de prioriser les besoins. Cette enquête a permis de dégager des thématiques et des sujets à traiter en priorité.

Deux nouvelles fiches sont actuellement en cours de préparation :

- Une première portant sur la reconnaissance de l'ALD et ses impacts (avantages liés, impacts sur la vie professionnelle etc.)
- Une deuxième concernant les revenus de remplacement en cas d'invalidité (secteur privé / maladie non professionnelle) / La pension d'invalidité et l'allocation aux adultes handicapés (AAH)

Ces fiches sont à ce jour entièrement financées par Santé respiratoire France.

PROJET

TOUT EST
POSSIBLE APRÈS
UN CANCER :
#DEFI850

Association Casiopeea



L'Association Casiopeea

L'association a pour objectif d'accompagner les femmes à reprendre une activité physique après un cancer. Casiopeea organise des rendez-vous mensuels qui leur permettent de découvrir des sports différents et de participer à des défis annuels. Ces derniers ont pour vocation de donner aux femmes l'occasion de vivre des moments forts de solidarité, de cohésion d'équipe, de dépassement de soi.



Le projet **Tout est possible** **après un cancer : #Defi850**

Le projet de l'association s'articule autour du #Défi850. Par ce défi, Casiopeea souhaite donner aux femmes, la possibilité de découvrir la pratique du vélo. Les participants du Défi vont cheminer le long de la Loire, depuis La Baule dans le département de la Loire Atlantique jusqu'à Paris en suivant le tracé de l'Euro6. Au total 850 km sont à parcourir en une semaine, ce qui équivaut à une moyenne de 140 km par jour. Chaque participante parcourt la distance qui lui convient en relais. L'équipe se compose de dix femmes et d'une équipe logistique.

Le défi s'est réalisé du 27 septembre au 3 octobre 2020. Les participantes se sont entraînées de janvier à mars chaque jeudi soir sur l'anneau de l'hippodrome de Longchamps (Paris) puis sur Home trainer, pendant le confinement, chaque samedi matin en collectif via la plateforme Zoom. A la sortie du confinement les entraînements extérieurs ont repris et le Sprinteur Club Féminin (club professionnel de cyclisme féminin) a accompagné l'association avec des conseils techniques et des sorties collectives.

Ce projet reçoit le soutien de la Fédération Française de Cyclisme et du Ministère chargé des Sports. Les entreprises Tiger Balm, Effinov SPort, Charlott', la Fondation SNCF et la CNM accompagnent également sur le défi.

Le Défi #défi850 a été mis sur pied à compter de mai 2020 suite à la décision de reporter à septembre 2021 le projet initial Paris-Bucarest à vélo. Par ce projet, Casiopeea souhaite porter le message que tout est possible après un cancer. Le dépassement de soi, la cohésion d'équipe, permettent à chaque relayeuse d'atteindre son propre objectif et faire rayonner la Team. Une équipe de dix personnes porte le projet soutenu par une équipe logistique de six personnes. A l'issue du défi, les participants sont invités à venir témoigner devant des malades, de l'expérience vécue et de ses bienfaits sur le corps et le mental.

PROJET

AUTONOMISATION DU PATIENT DANS DE NOUVELLES HABITUDES DE VIE

Association Passage en Vercors

Conçue par Arlette Pommeyrol, oncologue, le Passage en Vercors propose depuis 2015, des stages de 7 jours encadrés par des professionnels, pour rebondir physiquement, psychologiquement et trouver en soi de nouvelles ressources après des traitements contre le cancer. Il s'agit d'une nouvelle forme d'accompagnement pour réduire l'impact physique et psychologique des traitements anticancéreux avec comme objectif l'amélioration de la qualité de vie, faciliter la reprise de l'activité professionnelle et diminuer le risque de rechute. 350 personnes ont déjà pu bénéficier de cette initiative.



Le projet **Autonomisation** **du patient dans de nouvelles** **habitudes de vie**



L'association organise des séjours réparateurs en fin de traitement hospitalier depuis cinq ans. Ces séjours facilitent la transition vers l'après cancer et encouragent les personnes à mettre en place un programme personnalisé de santé. (Action 8 du Plan Cancer et volet sport sur ordonnance de la dernière loi de santé).

Ces séjours associent activités physiques adaptées, accompagnement médical et psychologique, aide au retour à l'emploi, atelier nutrition, sophrologie et soins de bien-être. Des temps d'échange entre bénéficiaires permettent de créer une cohésion forte au sein du groupe et de faire émerger le commun des expériences de la maladie au-delà de la différence des traitements reçus. Ces échanges entre pairs, supervisés par l'oncologue médical ou l'infirmière présente sur le site, sont une des clés de voûte du concept. Enfin, l'oncologue médicale et l'infirmière spécialisée en éducation thérapeutique du patient assurent la cohérence du programme, et son adaptation à la personne. Elles assurent des entretiens individuels amenant à la personnalisation du programme et l'expression des difficultés individuelles. Un atelier collectif pour mieux connaître la maladie et favoriser les échanges sur des questions clés : gestion des examens, peur de la récurrence, peur de la mort, intérêt de l'activité physique, difficultés de couple, complexités pour le retour à l'emploi etc. L'entretien de fin de séjour est destiné à mettre en place un programme personnalisé de l'après-cancer et de faire le point sur les apports du séjour.

Enjeux :

Passage en Vercors mène un processus d'évaluation de son action qui met en lumière l'importance du suivi des patients après leur séjour. Les effets bénéfiques sont très importants en post séjours (estime de soi physique et mentale, fatigue, diminution des douleurs, etc.) mais ont tendance à s'estomper avec le temps avec la reprise d'un mode de vie inadapté. L'hypothèse avancée est que le quotidien des patients reprend le dessus car les habitudes de vie bénéfique à leur nouvelle condition n'ont pas été suffisamment ancrées dans le quotidien. Le séjour est un point de départ nécessaire qui doit être poursuivi par un travail s'intégrant dans le quotidien de chaque patient.

Solution imaginée :

L'association a utilisé la plateforme de prise en charge à distance de la startup myCharlotte pendant le confinement afin de continuer à accompagner ses bénéficiaires malgré la suspension des séjours. Les résultats de cette prise en charge ont été très positifs et ont permis de faire émerger la possibilité d'un accompagnement post-séjours réalisé par les intervenants de l'association (sophrologue, art-thérapeute, expression corporelle, coach retour à l'emploi, etc.) via la plateforme myCharlotte. L'accompagnement consiste, pour chaque bénéficiaire pendant une durée allant de 3 à 6 mois après le séjour, en la réalisation de 24 ateliers et d'un suivi en qualité de vie par l'infirmière de Passage en Vercors. Entre chaque atelier le bénéficiaire se verra orienté vers des activités enregistrées disponibles sur myCharlotte (activité physique adaptée et activités psycho-corporelles). Ce suivi permet d'accompagner le patient vers une autonomisation dans la prise en charge de sa qualité de vie.

PROJET

COUP DE POMPE !

Association HTaPFrance

L'association HTaPFrance a été fondée en 1996 par la volonté d'un médecin (le Dr François Brenot †) et d'une patiente (Nicole Cabon †) qui souhaitaient sortir de leur isolement et informer sur leur pathologie des personnes souffrant d'une maladie rare, invalidante, évolutive et mortelle : l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). En un peu plus de 20 ans d'existence, HTaPFrance est devenue l'association de référence sur l'HTAP et s'est ouverte à toutes les formes d'hypertensions pulmonaires (HTP), ainsi qu'aux patients transplantés. L'Association française nationale, HTaPFrance a pour objet principal l'aide aux patients souffrant d'hypertension pulmonaire, maladie grave, évolutive, invalidante et handicapante, ainsi qu'aux patients transplantés suite à une hypertension pulmonaire, l'aide et le soutien aux familles et aux proches de ces patients l'aide et le conseil en vue de l'amélioration des conditions de la vie quotidienne avec cette maladie.



Le projet **Coup de pompe !**



Bien que ce soit une maladie grave, évolutive, pouvant mettre en question le pronostic vital, l'hypertension pulmonaire a plusieurs traitements médicamenteux qui peuvent la stabiliser un certain temps, dont celui utilisé pour les cas les plus graves. Ce traitement est très efficace pour faire reculer la maladie mais il a deux inconvénients majeurs : il est administré par voie veineuse, 24h/24, grâce à une pompe relativement lourde et volumineuse, d'une part, et le système de cathéter tunnélié à demeure est la porte ouverte à des infections. Malgré ces deux inconvénients, ce traitement par voie veineuse est indispensable pour bien des malades, et il faut apprendre à « vivre avec ».

HTaPFrance a une très longue expérience de ce traitement, qui a été le premier pour cette maladie, et, depuis 1992, l'association a accumulé une expérience très riche qu'elle souhaite mettre à disposition des malades, des aidants, et des soignants.

L'idée est de procéder à un inventaire des astuces qui permettent de vivre un quotidien agréable malgré la lourdeur du traitement (et la maladie), d'une part, de renforcer les savoirs pour une meilleure gestion des incidents rencontrés, et les bonnes pratiques en termes d'hygiène et de sécurité.

Vu l'ampleur du chantier, l'association souhaite dans un premier temps se consacrer à l'expérience du quotidien : comment porter sa pompe, où la placer, qu'en faire à l'occasion des gestes de la vie courante... Pour cette partie du projet, l'idée est de rendre la pompe « plus sympathique », car aujourd'hui encore, et bien que le traitement ait prouvé une efficacité à ce jour non égalée, il continue de rebuter les malades et leurs proches (notamment les parents d'enfants malades), et même de faire peur aux soignants qui n'en ont pas encore fait l'expérience assez souvent. De ce fait, ce traitement est aujourd'hui sous-prescrit, ce qui représente une perte de chance chez tous les patients qui pourraient en bénéficier mais à qui on ne le propose pas, ou qui le refusent par appréhension. En attirant l'attention de façon positive sur « la pompe », nous voulons montrer que le prix à payer n'est pas si lourd, et que, au contraire, accepter un tel traitement fait gagner des années de vie.

L'association propose :

- une série de photos sur le thème « comment je porte ma pompe »
- une série de témoignages vidéo « ce que ma pompe me permet de faire »
- des fiches pratiques (au format numérique, utilisables sur différents supports, cliquables et imprimables)
- des dessins pour fédérer une communauté autour de « Madame Pompe » (cf blog instagram [Coupedpompe.blog](https://www.instagram.com/Coupedpompe.blog)) et démystifier le fait de porter une pompe sur soi 24/24 (utilisation de hashtags : #PHierdemaPompe #PHPride et que chacun partage sa façon de la porter, qu'il souhaite la dissimuler ou non).

Ici l'enjeu est de faire gagner des années de vie aux malades en leur permettant de bénéficier de ce traitement. Mais comme survivre n'a véritablement d'intérêt que si c'est pour « vivre » une vie qui en vaille la peine, le projet met l'accent sur la qualité de vie. Ce que l'association souhaite apporter ce sont mille et une astuces issues de l'expérience patient, pour que les malades, aussi différents soient-ils dans leurs styles de vie et leurs aspirations, puissent les emprunter et les mettre en pratique, afin d'avoir le quotidien le plus fluide possible, et que les contraintes supposées soient abordées de façon simple et personnalisée.

PROJET

COVID-19 : GROUPES
EN LIGNE PROPOSÉS
AUX PATIENT.E.S ET
PROCHES CONCERNÉ.E.S
PAR LA MALADIE RÉNALE
QUEL QUE SOIT
LEUR STADE

Association Renaloo



L'Association Renaloo



Renaloo est née en 2002, sous la forme d'un blog et à l'initiative d'une patiente, qui souhaitait témoigner et partager son expérience de l'insuffisance rénale chronique terminale. Il s'agit aujourd'hui de la première communauté web francophone de patient.e.s et de proches dédiée à l'insuffisance rénale, la greffe et la dialyse.

L'association développe de nombreuses activités, sur et hors internet, pour apporter le plus de visibilité possible aux valeurs de soutien et d'empowerment des personnes qui vivent avec une maladie rénale, la dialyse, la greffe. La volonté de Renaloo est de défendre les droits des patients et leurs intérêts afin d'améliorer leurs prises en charge et leurs vies.

Le projet **Covid-19 : groupes en ligne proposés** **aux patient.e.s et proches concerné.e.s** **par la maladie rénale quel que soit leur stade**

Renaloo, en partenariat avec Info Rein Santé et Patient.e Impatiente, a organisé tout au long de la crise sanitaire, trois ateliers par semaine d'information, de soutien et d'entraide à distance, ouverts à tou.te.s, pour échanger et s'informer.

Ces trois ateliers, orientés sur le vécu de la crise sanitaire, du confinement puis du déconfinement progressif, s'adressent chacun à une population distincte aux vécus et aux contraintes différentes : les personnes dialysées, les personnes greffées et les personnes en amont de la suppléance.

Les groupes en ligne consacrés à la « Maladie rénale chronique en amont de la suppléance et COVID-19 » se sont déroulés en présence d'un néphrologue, qui a pu répondre aux questions des participant.e.s.

Au total, 31 ateliers ont été organisés tout au long de la crise sanitaire pour permettre des échanges d'informations et d'expériences, lutter contre l'isolement des patient.e.s, accompagner les proches. Deux groupes supplémentaires ont été programmé autour des thématiques :

- Du déconfinement progressif (7 mai 2020)
- De la reprise de l'activité de greffe rénale (26 mai 2020)

Cette initiative a rencontré un succès important regroupant près de 250 participant.e.s. Certain.e.s personnes y ont participé une seule fois, d'autres plusieurs et certain.e.s enfin ont été présent.e.s à tous les groupes qui les concernaient.



PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

CATÉGORIE

IMPLICATION DANS LA RECHERCHE



CATÉGORIE

IMPLICATION DANS LA RECHERCHE

- X-FATIG: Caractérisation de la fatigue liée aux cancers par l'automesure en routine de la variabilité de la Fréquence Cardiaque
Association Actions Croisées
- Développement d'outil d'évaluation objective et reproductible afin d'assurer le suivi des patients porteurs d'une syringomyélie et de mesurer l'impact des prises en charge thérapeutiques
Association pour Aider, Informer, Soutenir, Études et Recherches pour la Syringomyélie et la Malformation de Chiari
- Prix Fanny-Selena 2021
Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage
- Vaincre l'errance diagnostique de l'albinisme
Association Genespoir
- Savoir décrypter les fake news en sciences et médecine : formation en ligne interactive pour les patients
Association Tous Chercheurs

PROJET

X-FATIG : CARACTÉRISATION DE LA FATIGUE LIÉE AUX CANCERS PAR L'AUTOMESURE EN ROUTINE DE LA VARIABILITÉ DE LA FRÉQUENCE CARDIAQUE

Association Actions Croisées

Actions Croisées est une association loi 1901 totalement basée sur le bénévolat créé en 2012. L'association a pour but de renforcer les liens entre les différents acteurs impliqués en cancérologie, au niveau de la ville et de l'hôpital, et de participer à l'harmonisation du parcours patient. Elle est née de la volonté de patients et de professionnels notamment du milieu de la santé, d'offrir plus de proximité sur le pays châlonnais. Actions Croisées représente la Champagne Ardenne au sein du Réseau Régional de Cancérologie du Grand Est.



Le projet **X-FATIG** : Caractérisation de la fatigue liée aux cancers par l'automesure en routine de la variabilité de la Fréquence Cardiaque



L'objectif de la recherche est multiple :

- (Auto) mesure de la variabilité de la Fréquence Cardiaque afin d'identifier les différents profils énergétiques présentés par des patients atteints de cancer pendant et après la phase de traitement aiguë (Chirurgie, Radiothérapie, Chimiothérapie).
- Évaluer la corrélation entre les profils énergétiques mesurés par la variabilité de la Fréquence Cardiaque, l'évaluation médicale et l'échelle EVA « Fatigue ».
- Évaluer l'incidence des patients à risque d'évènement CV du fait d'un dysfonctionnement du système nerveux autonome.

L'originalité de cette étude réside dans la possibilité de s'appuyer sur l'évolution numérique permettant de rendre cette mesure accessible au quidam par sa simplicité et sa rapidité. Ce faisant, l'analyse de la VFC va permettre d'identifier des profils énergétiques de patients très précis et ainsi apporter des données complémentaires pour le clinicien afin de mieux appréhender la prise en charge de la fatigue. Les travaux montrent qu'il n'y a pas une fatigue mais des fatigues qu'il faut identifier, catégoriser et pour lesquelles l'équipe soignante pourra proposer des techniques de remédiations adaptées. Enfin, nous pourrons réaliser cette analyse pour tout type de personnes atteintes de cancer.

L'asthénie ou la fatigue, est une sensation subjective de fatigue anormale généralement chronique, sans cause immédiate (absence d'effort ou effort minime) non améliorée par le repos et cliniquement significative. Elle est accompagnée d'une désadaptation à l'effort (ou déconditionnement) qui se traduit par une diminution des capacités physiques et/ou psychologiques résultant d'une inactivité prolongée affectant la vie quotidienne. Ressentie comme anormale, la fatigue est souvent invalidante. La fatigue ne touche pas toutes les personnes atteintes d'un cancer. Cependant, de nombreuses études montrent que la fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents du cancer et de ses traitements.

Globalement, 80% des patients atteints de cancer présentent une fatigue. 60 à 100% des patients expérimentent une fatigue au cours de leur prise en charge, dont 50% dès le début de la prise en charge. 80% des patients rapportent une fatigue persistante à distance du traitement. Une fatigue sévère après la fin du traitement est rapportée par 17 à 38% des patients.

La majorité des personnes malades interrogées estiment que la fatigue affecte leur vie quotidienne autant, voire plus que la douleur. Les patients pensent souvent que cette fatigue est normale, voire inévitable, et qu'elle fait partie des effets secondaires des traitements et de la maladie. Ils n'en parlent pas ou peu à leur médecin. Aujourd'hui, les effets secondaires des traitements (douleurs, nausées, vomissements, etc.) sont traités, alors que la fatigue reste encore trop souvent sous-estimée et donc insuffisamment prise en charge. Or la fatigue doit aussi être traitée. En cancérologie le dépistage systématique de la fatigue, même en l'absence de plainte, est recommandé. La recommandation « Fatigue et Cancer » est en cours de mise à jour par l'association francophone de soins oncologiques de support (AFSOS).

PROJET

DÉVELOPPEMENT D'OUTIL
D'ÉVALUATION OBJECTIVE
ET REPRODUCTIBLE
AFIN D'ASSURER LE SUIVI
DES PATIENTS PORTEURS
D'UNE SYRINGOMYÉLIE
ET DE MESURER L'IMPACT
DES PRISES EN CHARGE
THÉRAPEUTIQUES

**Association pour Aider, Informer,
Soutenir, Études et Recherches
pour la Syringomyélie et la Malformation
de Chai**



L'Association pour Aider, Informer, Soutenir, Études et Recherches pour la Syringomyélie et la Malformation de Chiari



L'association s'est donnée pour objectif d'informer le public, le corps médical et les autorités sanitaires et sociales, de façon notamment à améliorer l'état des connaissances scientifiques et médicales, faciliter le diagnostic et faire connaître et reconnaître les maladies de syringomyélie et Chiari. Elle souhaite également apporter une aide technique et morale aux familles confrontées à ces maladies. L'association contribue à l'effort de recherche médicale et scientifique ainsi qu'à l'amélioration des pratiques de soins relatifs à ces maladies et aux maladies proches.

Le projet Développement d'outil d'évaluation objective et reproductible afin d'assurer le suivi des patients porteurs d'une syringomyélie et de mesurer l'impact des prises en charge thérapeutiques

La syringomyélie est une complication pouvant survenir au décours d'un traumatisme médullaire avec des conséquences neurologiques potentiellement dévastatrices pour le patient : douleurs chroniques, déficit moteur et troubles sphinctériens. Il n'existe à ce jour pas d'outil validé d'auto-évaluation clinique du handicap généré par une syringomyélie post-traumatique. L'objectif de ce projet est de développer et valider un auto-questionnaire évaluant le retentissement fonctionnel des syringomyélies.

Le projet comportera trois phases successives :

- 1) une étude préliminaire auprès de petits groupes sélectionnés de patients ;
- 2) une étude pilote monocentrique portant sur une population restreinte ;
- 3) une étude de validation multicentrique sur une population plus large.

L'étude préliminaire a pour objectif d'élaborer une première version de l'auto-questionnaire à partir de propositions d'items rédigés par des médecins experts et testés auprès de patients volontaires dans le cadre de « focus groups » et de débriefings cognitifs menés conjointement avec l'association de patients APAISER S&C.

Ces items exploreront diverses dimensions du retentissement fonctionnel de la syringomyélie (douleurs, handicap moteur, troubles sphinctériens, fatigabilité, qualité de vie, etc.) L'étude pilote permettra de tester cette première version du questionnaire sur une population restreinte de patients (n = 30) au sein du CRMR C-MAVEM de l'hôpital Bicêtre et d'en déterminer la validité interne (qualité du construit, corrélations, effets seuil). L'étude multicentrique auprès d'un plus grand nombre de patients (n = 100) permettra de déterminer les principales caractéristiques psychométriques du questionnaire définitif (sensibilité, reproductibilité, dimensions, validité concurrente).

Ce travail permettra d'élaborer un outil d'évaluation objective et reproductible afin d'assurer le suivi des patients porteurs d'une syringomyélie et de mesurer l'impact des prises en charge thérapeutiques.

PROJET

PRIX FANNY-SELENA 2021

Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage

Membre de l'Alliance Maladies Rares, et agrémentée par le Ministère des Solidarités et de la Santé, l'AFAO se bat énergiquement depuis 2002 pour aider les personnes opérées d'une atrésie de l'œsophage, ou d'une pathologie proche (voir la liste dans nos statuts).

L'AFAO a pour objectif :

1/ Soutenir et informer les familles, briser leur solitude et favoriser les échanges d'expériences. L'AFAO a des représentants dans toutes les régions et organise tous les ans une journée de rencontre, pour aider les familles à mieux s'orienter dans la filière de soins et créer autour d'elles un réseau de médecins de différentes spécialités. L'AFAO anime un groupe de discussion « afaolist », qui permet aux adhérents de l'AFAO d'échanger, de demander conseil et partager leur vécu. Aussi, l'AFAO a mis en place un site d'information sur l'atrésie de l'œsophage, qui respecte la charte Health on the net : www.afao.asso.fr. Sur ce site sont publiés des documents, guides et livrets à l'attention des familles.

2/ Promouvoir et financer des projets de recherche. L'AFAO a initié et financé partiellement plusieurs projets de recherche dont un projet visant à reconstruire un œsophage par bio-ingénierie tissulaire. Depuis sa création, l'AFAO a versé 175 000 euros à la recherche via ses prix à la recherche.

3/ Sensibiliser le grand public et la communauté de santé aux maladies de l'œsophage. L'AFAO organise régulièrement des événements et campagnes pour faire connaître cette maladie rare auprès du grand public. Aussi, travailler en partenariat avec les filières de santé maladies rares et le Centre de Référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'œsophage permet de faire remonter le vécu des patients auprès des professionnels de santé et améliorer la prise en charge des patients.



Le projet **Prix** **Fanny-Selena 2021**



Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

L'objectif du projet est de récompenser un projet de recherche sélectionné par l'AFAO dans le cadre de son prix Fanny-Selena, d'un montant de 10 000 euros, collectés au cours de l'année via son opération tirelires extraOrdinaires 2021 notamment. Depuis sa création, l'AFAO a décerné 16 prix de recherche dont le montant total s'élève à 175 000 euros. Les prix à la recherche de l'AFAO sont mis en ligne sur afao.asso.fr et sont largement diffusés en France et à l'étranger. Ils sont transmis à toutes les unités INSERM (Institut National de Santé Et de la Recherche Médicale) et à tous les CHRU, et sont mis en ligne sur le site de l'association des gastro-entérologues (www.snfge.org).

Les dossiers de candidature sont ensuite évalués par les membres de notre conseil scientifique. Les membres du conseil scientifique tiennent une place privilégiée au sein de l'AFAO. Avec leur collaboration, le CA choisit les projets récompensés par nos prix à la recherche ; devenus en 2017 les Prix Fanny-Selena en mémoire de 2 petites filles nées avec une AO, disparues aujourd'hui.

Aujourd'hui, les dotations des prix à la recherche sont composées des dons des adhérents et de bienfaiteurs, mais aussi des opérations de collecte de fonds mises en place par des bénévoles sur tout le territoire.

La plus célèbre de nos opérations de collecte de fonds est l'opération Tirelires extraOrdinaires (A pour Atrésie, O pour œsophage). Depuis 2014 à la période de Pâques, les bénévoles de l'AFAO déposent des tirelires chez des commerçants et organismes partenaires (boulangers, chocolateries, mairies, écoles) afin de récolter des fonds pour l'AFAO. Cette petite opération locale mise en place pour la première fois dans le sud en 2014, est aujourd'hui devenue un événement national qui a déjà collecté près de 45 000 euros. Description du projet : En 2021, l'AFAO souhaite décerner son 17^{ème} prix à la recherche Fanny-Selena, d'un montant de 10 000 euros. Pour cela, l'AFAO publiera un appel à projet dès le mois de février 2021 qui sera ouvert jusqu'au printemps 2021. Le conseil scientifique et le CA de l'AFAO sélectionneront le projet lauréat début juin 2021. Celui-ci se verra remettre son prix lors de la Journée des familles 2021 de l'AFAO à Maisons-Alfort (fin d'année scolaire 2021). Pour atteindre les 10 000 euros, l'AFAO organisera une nouvelle édition de son opération «tirelires extraOrdinaires», où des bénévoles déposeront à la période de Pâques chez leurs commerces partenaires des tirelires au profit de l'AFAO.

De nombreuses incertitudes et zones d'ombre persistent dans la prise en charge de l'atrésie de l'œsophage (AO) : comme par exemple des sténoses récidivantes qui empêchent une alimentation normale, des montages anti-reflux qui peuvent évoluer en méga-œsophage, des reconstructions œsophagiennes palliatives qui posent des problèmes lorsque l'enfant grandit, des reflux permanents nécessitant de fortes doses quotidiennes d'antiacide et peuvent causer des œsophages de Barrett (pré cancer de l'œsophage), des dumping syndromes, des anomalies de la trachée, des errances de diagnostic. Pour un certain nombre d'opérés, des complications peuvent survenir et la médecine n'a pas toujours toutes les solutions.

Forte de ce constat, l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO) pense qu'il est nécessaire de promouvoir d'autres voies thérapeutiques en stimulant la recherche sur les thérapies permettant de soigner les malformations graves de l'œsophage, de la trachée et les malformations anorectales. Même modique, l'attribution de prix à des équipes de chercheurs attire l'attention du monde de la recherche sur l'œsophage et ses malformations, donne plus de visibilité aux difficultés rencontrées par les opérés et stimule de nouvelles voies d'études.

PROJET

VAINCRE L'ERRANCE
DIAGNOSTIC DE
L'ALBINISME

Association Genespoir

L'association Genespoir a pour but de faire connaître l'albinisme, soutenir et financer la recherche sur cette maladie génétique, informer les personnes albinos et leurs familles sur tout ce qui a trait à l'albinisme, tant en matière de recherche médicale et d'accès aux soins, qu'en matière de droits sociaux, - apporter un soutien aussi large que possible aux personnes atteintes d'albinisme.



Le projet **Vaincre l'errance** **diagnostic de l'albinisme**



L'albinisme est une maladie rare qui touche 4000 à 6000 personnes en France avec 40 à 60 naissances par an. Les personnes atteintes présentent toutes des déficiences oculaires importantes (défaut de développement de la rétine, défaut de développement du système nerveux visuel...) mais également et de manière variable une hypopigmentation des cheveux, des poils et de la peau.

Dans 5 % des cas, d'autres organes peuvent être atteints (plaquettes sanguines, leucocytes, poumons, intestins,) avec des conséquences graves voire mortelles (hémorragies, dérèglement du système immunitaire, fibrose pulmonaire, colites granulomateuses...). Ces atteintes peuvent être présentes dès la naissance mais aussi apparaître progressivement. Il n'existe actuellement aucun traitement de l'albinisme.

Le diagnostic moléculaire de l'albinisme est réalisé au sein du laboratoire de génétique moléculaire de Bordeaux (INSERM U1211) dirigé par le Pr Benoît Arveiler. Ce laboratoire de renommée mondiale est le seul à réaliser en France ce type de diagnostic. Celui-ci est indispensable pour distinguer les différentes formes d'albinisme, permettre un meilleur conseil génétique des parents et des patients, expliquer le risque de récurrence ou non, adapter le pronostic et permettre une prise en charge spécifique de la pathologie. Ce laboratoire travaille en collaboration étroite avec les deux consultations spécialisées en albinisme de Bordeaux et de Paris mise en place grâce à l'action de notre association ainsi qu'avec cinq centres de référence maladies rares.

C'est par un intense travail de communication auprès des familles et du monde médical que l'association a contribué au développement de ces consultations spécialisées et à la montée en puissance du diagnostic moléculaire.

L'association contribue financièrement au travail de recherche de ce laboratoire depuis plus de 13 ans. A l'initiative de l'association et grâce à sa collaboration constante avec cette équipe, les EDA (European Days of Albinism). Une conférence européenne biannuelle réunissant médecins de toutes les spécialités concernées, chercheurs et représentants d'associations européennes, a vu le jour en 2012. Cette conférence d'un genre unique a ainsi permis la création d'un réseau international de chercheurs des différentes spécialités concernées suscitant des collaborations inédites. La découverte récente de deux nouveaux gènes d'albinisme par l'équipe du professeur Arveiler s'est faite grâce à de telles collaborations. Bien que 21 gènes responsables de formes d'albinisme soient aujourd'hui connus, le diagnostic moléculaire ne peut toujours pas aboutir chez 28 % des patients ayant eu par ailleurs un diagnostic clinique d'albinisme. Notre projet vise à soutenir le travail de recherche du laboratoire en finançant en 2021 le séquençage complet du génome de 20 patients. Cette étude permettra de dégager des mécanismes génétiques inconnus à ce jour et de trouver des explications à un beaucoup plus grand nombre de cas sans diagnostic. Des modélisations animales seront réalisées en collaboration avec des laboratoires étrangers afin de réaliser les analyses fonctionnelles nécessaires à la compréhension des mécanismes biologiques conduisant aux symptômes observés chez les patients. Ces modélisations animales permettront aussi de prédire des atteintes possibles de certains organes qui ne se mettent en place que progressivement chez certains patients. C'est l'action dans la durée que nous vous proposons de soutenir.

PROJET

SAVOIR DÉCRYPTER LES FAKE NEWS EN SCIENCES ET MÉDECINE : FORMATION EN LIGNE INTERACTIVE POUR LES PATIENTS

Association Tous Chercheurs

Tous chercheurs est un collectif de scientifiques militant pour le rapprochement entre scolaires et chercheurs, entre malades et chercheurs ainsi qu'entre citoyens concernés et chercheurs. L'objectif de l'association est de faire comprendre et de pratiquer par ces différents publics, les méthodes de raisonnement, d'argumentation et d'expérimentation issues de la pratique de recherche. Le but que l'association poursuit est de permettre aux citoyens de devenir actifs dans les choix sur les grandes questions de sciences et société. A ces fins, nous avons créé en 2004 le premier laboratoire ouvert en Biologie-Santé pour scolaires et associations de patients, à Marseille, sur le campus de Luminy.



Le projet **Savoir décrypter les fake news** **en sciences et médecine : formation en ligne** **interactive pour les patients**



Déjà en 2007, selon le rapport Pew Internet sur la population américaine, 91% des patients consultaient des sites internet pour y trouver des informations sur leur problématique de santé et 72% l'utilisaient pour préparer une consultation médicale ou pour assimiler ce qui avait été dit. On peut imaginer que ces pourcentages sont au minimum les mêmes, voire même ont augmenté en 10 ans. Or, selon l'Observatoire de l'information santé en 2019, les fausses informations les plus partagées sur la toile internet sont celles qui touchent à la santé. Faire la part des choses entre les infos et les infox n'est pas évident quand on n'est pas scientifique de formation. Les patients ou proches aidants, qui viennent en formation à Tous Chercheurs, nous font régulièrement part de leur difficulté à estimer la fiabilité et la robustesse des données. Nous avons malheureusement eu à nouveau à voir, lors de la crise sanitaire de 2020, la multiplication d'infox dans le champ de la santé, diffusées de façon virale sur les réseaux.

Ce projet a deux principaux objectifs :

- Faire comprendre les différents niveaux de preuves scientifiques et le processus de publication des résultats scientifiques (infos)
- Donner des méthodes et des outils pour repérer les infox en science et médecine et comprendre comment elles sont fabriquées.

À l'issue de la formation, les patients sauront mieux décrypter et juger la fiabilité des informations qu'ils collectent.

Étapes du projet :

- 1) Printemps 2020 - identification du besoin, En ce qui concerne l'offre de formation en ligne, nous avons envoyé au printemps 2020 un sondage en amont du dépôt de ce projet à un petit groupe de malades pour voir si un format de formation en ligne pouvait leur convenir. L'association a eu près de 100 réponses en 2 semaines avec un retour très positif sur un format en ligne ; d'autre part, elle a organisé depuis 16 ans des formations à destination de membres d'associations de malades et ceux-ci nous disent régulièrement être désespérés pour décrypter les informations qu'ils reçoivent via les réseaux sociaux ou internet ;
- 2) Automne 2020 - Construction du programme pédagogique de la formation, des intervenants, du déroulé de la formation ; communication auprès des associations de patients de la mise en ligne dans les prochains mois de cette formation ;
- 3) Janvier - Février 2021 - Lancement de la formation en ligne sur les fake-news en science et médecine (comprenant forum, interviews, travail de groupe sur des documents) ;
- 4) Fin février 2021 - synthèse et évaluation de la formation en vue d'une 2^{ème} session de formation améliorée.

Plusieurs acteurs sont impliqués dans ce projet : l'équipe formatrice de Tous Chercheurs, deux ou trois experts selon les thèmes de fake news abordés, ainsi qu'un ou deux patients pour apporter leur témoignage et échanger avec les participants.



PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

LES ASSOCIATIONS CANDIDATES CETTE ANNÉE



Association Française de l'Atrophie de l'Œsophage



Association française
des hémophiles



Des elles pour vous



Si vous souhaitez nous faire part d'un effet indésirable lié à un produit du groupe Pfizer, veuillez contacter le département de Pharmacovigilance par mail à FRA.AEReporting@pfizer.com ou par téléphone au 01 58 07 33 89.

www.pfizer.fr Société par Actions Simplifiées au capital de 47500 € - PFIZER SAS Locataire gérant de Pfizer Holding France RCS Paris 433 623 550 - SIREN • 433 623 550 - SIRET 433 623 550 00020 - N° TVA intracommunautaire : FR 73 433 623 550 - Code APE 4646Z

