

Vidéos d'animation pédagogiques sur l'immunothérapie

Mis à jour le 08/06/2021

Type d'action Actions en ligne / Création de contenus / Education pour la santé / Réalisation de supports de communication (papier, vidéo, ...)

Le promoteur de l'action

UNAPECLE - Union Nationale des Associations de Parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie

Territoire National

Telephone 06 69 60 68 26

Courriel contact@unapecle.net

Site Internet <http://www.unapecle.net/>

Adresse 354 Route de Ganges, Montpellier 34090, France

Plus d'infos sur l'association

- Objet de l'association**
- o Unir, fédérer et promouvoir les associations d'aide aux enfants et leur famille, et coordonner leurs actions communes.
 - o Représenter ces associations auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances compétentes.
 - o Favoriser une meilleure communication y compris dans le domaine de la recherche scientifique et médicale,
 - o Sensibiliser et informer sur les problèmes posés par le cancer de l'enfant et de l'adolescent.

- Activités principales réalisées**
- Création des allocations pour les parents d'enfants malades
 - Formation des parents à la recherche clinique
 - Règlement européen sur les médicaments à usage pédiatrique
 - Prise en charge des restes à charge dans les hébergements et trajets des familles
 - Soutiens financiers urgents
 - Information et soutien psychologique des fratries
 - Outils d'information pour les enfants et les parents

**Nombre d'adhérents de
l'association au 31 décembre
de l'année écoulée** 44 associations adhérentes

**Territoire d'intervention de
l'association** National

**Noms des régions,
départements ou villes du
territoire d'intervention** Notre territoire d'intervention est national et européen

Vidéos d'animation pédagogiques sur l'immunothérapie

Description de l'action	<p>Dans le cadre de sa mission d'information et de sensibilisation, Isis, l'association des parents des enfants traités à Gustave Roussy (Villejuif 94, France) en tant que membre de l'UNAPECLE, a mis en œuvre une collection de vidéos pédagogiques sur le thème de l'immunothérapie. Cette série est à destination des adolescents (qui ont participé à leur conception), des jeunes adultes et d'un large public.</p> <p>https://www.youtube.com/watch?v=iAmTfR05PJc&list=PLBhPr3MJuRMS__JwtzPg1U5SqJxjC0x4T</p> <p>A cette introduction à l'immunothérapie, nous avons souhaité ajouter quatre autres vidéos mettant en scène des techniques utilisées dans ce domaine.</p> <ul style="list-style-type: none"> 2 - les anticorps monoclonaux 3 - les anticorps bispécifiques 4 - Les CAR T-Cells 5 - la vaccination thérapeutique <p>D'autres techniques existent !</p> <p>Des versions arabes, françaises, anglaises, allemandes, espagnoles et italiennes sont disponibles. Ces versions ont impliqué un ensemble d'intervenants : traducteurs, relecteurs et acteurs qui ont participé avec enthousiasme à ce travail :</p> <p>https://www.youtube.com/channel/UCy9Iz0e8aPZOtTIQFyW6t8w/playlists</p> <p>L'immunothérapie et ses techniques ne sont pas propres à de futures prises en charge des différents cancers ou leucémies. S'appuyant sur notre système immunitaire, ces techniques pourront trouver leurs applications dans la prise en charge de nombreuses problématiques de santé et maladie. Nos vidéos sont donc exportables à d'autres pathologies puisque nous les avons souhaitées généralistes.</p>
-------------------------	---

Thématiques associées à votre action	Accès aux soins / Education pour la santé / Enfance/Adolescence / Informations validées en santé / Médicaments / Prise en charge et traitements / Recherche et innovations
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Île-de-France, France
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	01/01/2018
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	<ul style="list-style-type: none"> - Introduire l'idée qui a conduit le monde scientifique et médical à explorer cette nouvelle approche au travers de nombreuses recherches; - Faire percevoir la difficulté qu'il existe à passer de la recherche à un/des protocoles de soin pour le plus grand nombre. Et notamment surmonter les obstacles qui apparaissent : effets secondaires, contraintes techniques, financières ... - Insister sur le besoin de développer des recherches dédiées à la pédiatrie et surtout quand cela implique le système immunitaire et sa plasticité. - Permettre aux familles d'avoir un consentement éclairé (Article 29 : https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=CELEX:32014R0536) lors de la lecture des protocoles de recherche qui pourraient leur être présentés.
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Type de publics	Tous les publics
Âges	12 à 18 ans, 18 à 25 ans
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Non
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Non
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	<p>Nous sommes tous très contents du résultat.</p> <p>Tous les jeunes qui ont vu la vidéo en phase de test ont apprécié les informations et le support</p>
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Edition ponctuelle

Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Non
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes, Partenaires
Durée prévue	Illimitée
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Des adolescents ont participé à l'élaboration des vidéos
Nombre de consultants impliqués dans l'action	Traducteurs professionnels
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Cancers / Et toutes maladies pouvant être traitées par immunothérapie
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	Une trentaine de bénévoles ont participé
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Internationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Médias / Internet
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc. ?	5 personnes 1 fois tous les 15 jours, souvent à distance du fait du confinement