

L'asbl **SuperNils** est une association belge très active qui se donne pour mission d'améliorer le bien-être mental et la qualité de vie des adolescents et des jeunes adultes (AYA) touchés par le cancer.

L'asbl SuperNils développe activement **une application web** de soutien spécialement conçue pour AYA/AJA). Cette application s'appelle « Nilspire Me » (ou *Nilspirez-moi*).

Conçue en collaboration avec des groupes de réflexion de patients et des centres communautaires, elle s'articule autour de trois grands modules principaux :

1. Le module « **Parcours & Suivi** » (Médical et Personnel)

Ce volet permet au jeune de centraliser et de mieux gérer le quotidien face à la maladie :

- Un espace pour suivre ses rendez-vous médicaux.
- Un outil pour noter ses paramètres physiques quotidiens et enregistrer ses humeurs.
- Un carnet de notes pour collecter des informations et préparer les questions à poser aux médecins ou à l'équipe de soins lors des consultations.

2. Le module « **Social & Communauté** »

Pour rompre l'isolement (très fort chez les AYA en traitement), cette section se concentre sur l'échange :

- Elle permet de maintenir le contact et de discuter avec d'autres patients de son âge (les pairs) ainsi qu'avec ses amis.
- Elle intègre un système de « tableau d'affichage » virtuel pour sauvegarder et partager des souvenirs.
- Elle offre la possibilité de participer à des réunions, des groupes de parole et des activités interactives directement en ligne.

3. Le module « **Détente & Bien-être** »

Cette partie propose du divertissement adapté aux périodes de fatigue ou de convalescence :

- Des jeux en ligne.
- Un accès direct aux autres offres phares de SuperNils (comme les projets de danse, de musique, de réalité virtuelle ou les défis de la *Boîte à défis*).
- L'intégration d'un AI-Buddy (un compagnon virtuel doté d'intelligence artificielle) avec lequel le patient peut discuter de manière légère ou lancer une partie de jeu.

Statut du projet : Le développement d'un tel outil demande du temps pour être parfaitement sécurisé et conforme aux règles de protection des données de santé (RGPD). L'asbl prévoit la finalisation et le déploiement complet de cette plateforme d'ici la fin de l'année 2026.

Lors d'une hospitalisation ou d'une période d'isolement en chambre stérile, l'association propose plusieurs initiatives concrètes pour briser la solitude, stimuler le corps et changer les idées :

1. La réalité virtuelle (Projet *SuperNils Just Real*)

Pour lutter contre l'ennui pesant des longues journées d'hospitalisation, SuperNils fournit aux hôpitaux partenaires des boîtes contenant des lunettes de réalité virtuelle (VR). Grâce à des vidéos à 360° et à l'application dédiée, les jeunes patients peuvent s'évader virtuellement de leur chambre d'hôpital, explorer de nouveaux endroits et s'offrir une pause mentale indispensable.

2. Le sport adapté (*SuperNils en mouvement*)

Parce que rester cloué au lit n'est bon ni pour le corps ni pour le moral, l'asbl a développé des boîtes d'activité physique. Elles contiennent du matériel durable et des fiches d'exercices simples, conçus pour être réalisés :

- Depuis le lit ou sur une chaise.
- Seul, avec un proche ou accompagné du kinésithérapeute de l'hôpital.

3. La danse et la musique (*Cancer... dance for your mental boost!*)

En collaboration avec le projet « Quand on danse » (de l'école de ballet Mosa), SuperNils propose de la danse adaptée aux capacités physiques des patients. Cela se décline de trois manières à l'hôpital :

- Des vidéos de cours de danse classiques à suivre sur écran.
- Des immersions en 360° via les lunettes VR pour avoir l'impression d'être au milieu des danseurs et de participer avec d'autres patients.
- Des séances de mouvements directement dispensées par des professionnels qui se déplacent à l'hôpital.

4. Des packs et coffres d'activités interactifs

L'association offre des accès gratuits à des packs interactifs en ligne (via des mots de passe) et collabore avec les équipes de soins (comme les "coachs AJA") pour intégrer du matériel de divertissement, des podcasts, des informations et des attentions personnalisées afin d'égayer le séjour hospitalier.

Bon à savoir : Ces services sont généralement accessibles via l'équipe de liaison ou le coach AJA/AYA de l'hôpital partenaire.

Personne de contact au CHU de Liège : Lindsay Moës ; lindsay.moes@chuliege.be

Responsable de l'ASBL : Robert Scheltjens ; robert.scheltjens@supernils.be