

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

LE PROJET HÉMAVIE, LAUREAT DU 28^{ÈME} FESTIVAL DE LA COMMUNICATION SANTÉ !



Les partenaires du projet HéMaVie™ - **L'AF3M** (L'Association des Malades du Myélome Multiple) et **le laboratoire Celgene** - sont très fiers de vous annoncer que **le projet HéMaVie™ est lauréat du 28^{ème} Festival de la Communication Santé, dans la catégorie « Communication Médicale ».**

HEMAVIE™ : UNE SOLUTION CONCRETE POUR ACCOMPAGNER LES MALADES DU MYELOME

Le programme HéMaVie™, mis en œuvre par la société Observia, vise à accompagner les personnes atteintes du **myélome multiple**, cancer rare de la moelle osseuse, touchant environ 5000 nouvelles personnes par an en France. Cette maladie est composée de phases de rémission et de rechute qui engendrent souvent une perte d'autonomie et une **dégradation de la qualité de vie** des malades. Si les traitements ont permis d'allonger considérablement leur espérance de vie ces dernières années, la maladie impacte toujours fortement leur vécu. Une grande partie d'entre eux se sentent isolés et anxieux face à la maladie. Ces difficultés sont ressenties également par leurs proches et leurs professionnels de santé, parfois désarmés et dépourvus de solutions concrètes pour les accompagner.

UNE PHASE PILOTE QUI DEMARRE DEBUT 2018

Le programme HéMaVie™ vise à :

- **Améliorer l'expérience vécue par les malades** par la réduction de l'isolement face à la maladie et un accès facilité à des services existants, le renforcement du rôle des soignants et des aidants, une meilleure compréhension de la maladie et des solutions concrètes pour la gérer au quotidien
- **Faciliter la communication entre les malades et les soignants**
- **Améliorer l'efficacité du parcours de soins** (coordination hôpital-ville)
- **Faire évoluer les pratiques médicales** pour qu'elles prennent davantage en compte ce qui compte pour les malades, et leur parcours de vie au sens large.

Depuis le début de l'année 2018, une phase pilote est lancée dans plusieurs centres hospitaliers de l'Hexagone, à Créteil, Tours, Caen, Nantes et Limoges*. Plus de 200 malades y participeront. L'objectif est un déploiement du service dans les centres qui en exprimeraient le besoin en France dès le

deuxième semestre 2018. HéMaVie™ a vocation à s'ouvrir à d'autres pathologies en hématologie et à d'autres partenaires industriels et associatifs.

HEMAVIE™, UN PROGRAMME PIONNIER ET UNIQUE

Le programme HéMaVie™ est avant tout un dispositif basé sur l'humain.

Pierre angulaire d'HéMaVie™, une **infirmière coordinatrice** est disponible pour soutenir le malade tout au long de son parcours de vie et se positionne comme son interlocutrice privilégiée. Elle répond à ses questions en temps réel, l'oriente vers des services personnalisés, et l'accompagne sur les volets administratifs, sociaux, et si besoin, peut être un relais dans le lien hôpital/ville.

Via une plateforme en ligne, les malades, leurs professionnels de santé, et leurs proches disposent chacun d'une **interface qui leur est dédiée**, où ils trouveront de l'**information validée** sur le myélome et son impact sur la vie quotidienne, des **services de proximité** (groupe de parole, associations locales, évènements), et des **outils personnalisés** (journal de bord, plan de prise, SMS d'informations sur la maladie, agenda médical...)

Ainsi, HéMaVie offre un accompagnement sur mesure (en fonction des besoins de chaque malade, et des pratiques de chaque équipe localement) et multicanal, ce qui en fait une initiative unique en son genre.

HeMaVie™

Une initiative développée par l'AF3M et le laboratoire Celgene

BIENVENUE DANS LE PROGRAMME HÉMAVIE !
Ce programme est dédié aux malades de myélome multiple, à leurs proches et à leurs professionnels de santé.

Patient
Aidant
Professionnel de santé

Si vous êtes un coordinateur du programme HéMaVie, veuillez cliquer ici pour vous connecter.

A propos d'HéMavie

Action AF3M : Projet HéMaVie

HéMaVie, un programme d'accompagnement inédit pour les patients atteints du myélome multiple développé par l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) et le laboratoire Celgene, avec le soutien de l'AFSOS et de l'AFDET.

Ce programme a pour objectif d'accompagner le malade de façon personnalisée mais aussi de faire évoluer les pratiques médicales pour qu'elles prennent davantage en compte le parcours de vie du malade au-delà du parcours de soin. HéMaVie vise à faciliter la communication entre les malades et les soignants mais aussi à mieux intégrer les proches et les aidants dans le parcours de soins.

Plus d'informations sur www.hemavie.fr

**en cours de confirmation*

A PROPOS

À PROPOS DE L'AF3M

Le myélome multiple concerne actuellement en France près de 30 000 personnes, 5000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année avec un âge moyen au diagnostic proche de 70 ans. **L'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) est la seule association en France à regrouper les malades du myélome multiple.** L'AF3M a l'ambition de renforcer les capacités des malades et de leurs proches à se déterminer de façon autonome sur les questions liées à la maladie et plus largement à leur santé. L'AF3M s'est fixée plusieurs objectifs : information et soutien aux malades et à leurs proches ; sensibilisation ; promotion des droits des malades ; représentation auprès des instances ; soutien à la recherche et relations avec les associations nationales ou internationales menant le même combat.

À PROPOS DE CELGENE

Celgene est une société pharmaceutique internationale, basée aux Etats-Unis. En France, Celgene compte 200 collaborateurs. Celgene intervient sur des axes thérapeutiques où les besoins non couverts sont importants, principalement en oncologie, en hématologie et dans les maladies immuno-inflammatoires chroniques.

L'engagement de Celgene pour améliorer la vie des malades se traduit par la mise en œuvre de solutions concrètes autour de trois piliers :

La recherche et l'attractivité du territoire, avec plus de 30 % de son chiffre d'affaires en R&D, deux fois plus que la moyenne du secteur, et 90 essais cliniques menés en France depuis 2006.

L'expérience patient, pilier majeur de la responsabilité sociétale de Celgene, au travers de programmes d'accompagnement personnalisé des malades, véritables laboratoires d'initiatives pour améliorer l'expérience des individus vivant avec une maladie chronique et en mesurer leur impact. La recherche de **solutions de financements à même de pérenniser notre système** de santé, via des initiatives telles que le premier « contrat de paiement à la performance » dont le principe est de rembourser à l'Assurance maladie le coût du traitement pour les patients qui n'en tirent pas pleinement bénéfice, en mesurant ses performances en vie réelle.

Chez Celgene, nous nous engageons à changer le cours de la santé grâce à des innovations scientifiques et la promesse de toujours mettre les patients au premier plan.

A PROPOS D'OBSERVIA

Observia est une société européenne e-santé qui associe son **expertise en sciences comportementales**, son **savoir-faire technologique** et sa connaissance des écosystèmes de santé pour **améliorer la qualité de vie des patients** et favoriser l'efficacité des actions des professionnels de santé. Observia propose notamment des programmes d'accompagnement de patients atteints de maladies chroniques et des études d'impacts en vie réelle. Interlocuteur de référence des professionnels de santé, associations de patients, industriels et organismes publics dans le domaine de la **santé digitale**, Observia a été créée en 2011 et bénéficie du soutien de la BPI, de France Silver Eco, du Réseau Entreprendre et de Scientipôle Initiative. La société est hébergée à la pépinière Paris Biotech Santé de l'hôpital Cochin et bénéficie également du statut de Jeune Entreprise Innovante.

A PROPOS DU FESTIVAL DE LA COMMUNICATION SANTE

Le Festival de la Communication Santé, créé il y a 27 ans, a pour mission de mettre en lumière les communications santé des institutions, associations et entreprises destinées à l'ensemble des professions de santé et des patients et du grand public.