



HeMaVie : Un projet inédit pour améliorer l'expérience vécue par les malades atteints du myélome multiple, un cancer de la moelle osseuse.

L'AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple) et le laboratoire Celgene, en partenariat avec des associations de professionnels de santé, l'AFDET (Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique) et l'AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support) lancent HeMaVie : un programme qui prévoit outils et services concrets pour améliorer le quotidien des malades atteints du myélome et celui de leurs proches, tout en facilitant les pratiques des soignants.

Paris, France – le 14 Octobre 2016 – Afin de mieux accompagner les malades atteints du myélome multiple dans leur quotidien avec la maladie, le programme HeMaVie poursuit un double objectif : accompagner le malade de façon personnalisée face au choc de l'annonce et faire évoluer les pratiques médicales pour qu'elles prennent davantage en compte le parcours de vie au-delà du parcours de soin.

Hé, ma vie, alors ? : comprendre l'humain pour mieux prendre en charge le malade

En dépit des progrès thérapeutiques majeurs déjà réalisés dans le traitement du myélome multiple, et ceux encore attendus pour les prochaines années, cette maladie génère une charge émotionnelle très forte qui contribue à une perte de motivation et d'autonomie chez le patient. Après le choc de l'annonce du diagnostic, les malades sont nombreux à exprimer des sentiments d'isolement, d'anxiété et d'incapacité à faire face au fardeau quotidien de la maladie.

Face à ces difficultés, les professionnels de santé et l'entourage des malades se retrouvent parfois désarmés et dépourvus de solutions concrètes pour les aider à relever le défi qui leur est imposé.

Avec HeMaVie, les quatre partenaires souhaitent construire ces solutions concrètes en partant des besoins exprimés par chaque malade et leurs soignants. La phase de conception qui s'attachera à recueillir leurs attentes s'étendra jusqu'au déploiement du programme au second semestre 2017. A ce titre, il s'inscrit pleinement dans le plan cancer 2014-2019 dont les orientations visent à assurer pour les malades atteints du cancer des prises en charge globales et personnalisées¹.

Un programme destiné à s'adapter aux pratiques et initiatives existantes pour les valoriser et créer du lien entre les acteurs

S'adapter et valoriser l'existant :

- HeMaVie a l'ambition d'être une boîte à outils (par exemple : services de proximité, réseau social entre malades et entre aidants, soutien téléphonique, guides d'information individualisés) dans laquelle les équipes hospitalières pourront piocher en complément des initiatives déjà en place, pour proposer à leurs malades des solutions personnalisées qui renforcent leur autonomie.
- Le programme souhaite également valoriser les initiatives existantes pour qu'elles soient mieux connues et partagées auprès de tous les publics.

¹ notamment le développement de l'éducation thérapeutique des patients (ETP) – action 7.14, le partage des expériences de « patients ressources » bénévoles qui sont actuellement testées par la Ligue contre le Cancer – action 7.15, la facilitation de l'accès aux soins support – actions 7.6 et 7.7.)

Créer du lien :

- Les services et outils développés seront disponibles sur une plateforme d'échanges en ligne, simple et facile d'accès, destinée à toutes les parties prenantes.
- Le projet vise ainsi à faciliter la communication entre les différents acteurs : notamment entre les professionnels de santé de ville et hospitaliers, entre les malades et les soignants, et également à mieux intégrer les aidants dans le parcours de soins.

Afin de pérenniser l'action, l'objectif sera d'adapter dans un second temps cette expérience à d'autres pathologies en hématologie et d'accueillir d'autres partenaires afin que tous les hématologues disposent d'un unique outil couvrant les besoins de leurs patients.

« Peu d'initiatives s'intéressent aujourd'hui à ce qui se passe dans la vie du malade au-delà de son parcours en tant que « patient ». La mise en place d'un programme d'accompagnement des individus atteints de myélome et de leur entourage est donc une priorité.

Sur la première partie de l'année 2017, nous allons concevoir et développer les outils d'HeMaVie. Dès le second semestre, nous espérons que ces outils puissent être disponibles pour l'ensemble des patients atteints de myélome multiple, qu'ils soient ou non membres de l'AF3M ou utilisateurs des produits Celgene, ainsi que pour leur entourage (proches, famille) et le personnel soignant via leur hématologue référent. », souligne Bernard Delcour, Président de l'AF3M.

« HeMaVie est un projet collaboratif singulier que Celgene co-portera avec l'AF3M. Nos expertises respectives et celles de nos partenaires permettront de proposer des solutions véritablement sur-mesure aux malades, à leur entourage et à leurs équipes soignantes.

HeMaVie est mené en parallèle d'une grande enquête nationale sur le vécu des malades atteints de cancer du sang, conduite conjointement par six partenaires dont l'AF3M et Celgene. Avec ces projets complémentaires, Celgene souhaite contribuer à mettre l'humain au cœur de la prise en charge et en évaluer l'impact sur l'efficacité du système de soins dans son ensemble. », ajoute Yannick Sabatin, Directrice des Relations Externes, de la Planification Stratégique et de l'Innovation chez Celgene France.

Les partenaires

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 Corporation, basée à Summit, dans l'État du New Jersey, est une société pharmaceutique internationale qui se consacre principalement à la découverte, au développement et à la commercialisation de médicaments innovants dans le traitement du cancer et des maladies inflammatoires notamment par la régulation des gènes et des protéines.

Celgene France est une filiale à part entière de Celgene Corporation.



À propos de l'AFDET

L'AFDET (Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique) a pour objet de promouvoir l'éducation thérapeutique du patient, au niveau national et territorial. C'est une association à but non lucratif qui regroupe des professionnels de santé, dans toute leur diversité, mais aussi d'autres professionnels (psychologues, sociologues, éducateurs médico-sportifs...) et des représentants d'associations de patients.

Elle a été créée en janvier 1989, sous le nom Diabetes education study group. En 2003, elle est devenue le Delf (Diabète éducation de langue française). Elle porte son nom actuel depuis février 2011.

À propos de l'AFSOS

L'AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support) est une société savante internationale qui a pour objet de promouvoir la connaissance et la mise en œuvre des soins oncologiques de support c'est-à-dire « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hémato spécifiques, lorsqu'il y en a »²

L'AFSOS a pour but de mutualiser savoir, recherche, formation, protocoles, entre le milieu cancérologique francophone et les différents acteurs des Soins Oncologiques de Support.

Elle a été créée en 2008 à l'initiative de cancérologues et des associations suivantes :

- L'AESCO – Association Européenne pour les Soins de Confort en Oncologie,
- La FNCLCC – Groupe soins de support de la Fédération des CRLCC
- Le GRASSPHO – Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins de Support pour les Patients en Hématologie et Oncologie

Le maître d'œuvre

À propos d'Observia

Observia, société de conseil et d'ingénierie de programmes d'observance est un interlocuteur de référence des professionnels de santé, des associations de patients, et des organismes publics dans le domaine de l'observance et de la santé numérique. La mission d'Observia est d'aider les patients chroniques à mettre en application les conseils délivrés par leur professionnel de santé. Observia propose des programmes d'accompagnement de patients atteints de maladies chroniques destinés à favoriser l'observance de leur traitement et de leur parcours de soins. Pour le développement de ses outils e-santé, Observia bénéficie du soutien de la BPI de l'ARS Ile-de-France, du CNR Santé, du Réseau Entreprendre et de Scientipôle Initiative. La société incubée à Paris Biotech Santé et hébergée à la pépinière santé de l'hôpital Cochin bénéficie également du statut de Jeune Entreprise Innovante.

Contacts presse

Elan Edelman - Charline Lejust - charline.lejust@elanedelman.com - +33 (0)1 86 21 50 80

Celgene – Marie Trancart – mtrancart@celgene.com - +33 (0)1 53 42 45 25

² Circulaire N°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie