

OBSERVATOIRE *de la santé*

[ACTUS](#)[NUTRITION](#)[BIEN-ÊTRE](#)[MÉDECINE](#)[MAMAN & ENFANT](#)[SENIOR](#)[MÉDECINE](#)[MYÉLOME MULTIPLE](#)[Home](#) > [Médecine](#) > [Myélome multiple : HéMaVie, un engagement concret](#)

MYÉLOME MULTIPLE : HÉMAVIE, UN ENGAGEMENT CONCRET

PAR VANESSA BERNARD / © 16 OCTOBRE 2017 / 2

PARTAGER:



Avec « HéMaVie », le laboratoire Celgene et l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) * s'associent dans un objectif commun : contribuer à l'amélioration du parcours de soins et de l'expérience vécue par les patients atteints de ce cancer de la moelle osseuse. Un programme inédit basé sur des outils et services concrets.

En dépit des progrès thérapeutiques et de prise en charge majeurs déjà réalisés dans le traitement du myélome multiple, et ceux encore attendus pour les prochaines années, les efforts en termes d'accompagnement et de compréhension des besoins des patients doivent se poursuivre.

Le programme HéMaVie poursuit ainsi un double objectif : accompagner le malade de façon personnalisée face au choc de l'annonce du diagnostic mais aussi faire évoluer, aux côtés des équipes soignantes, les pratiques médicales pour qu'elles prennent davantage en compte le parcours de vie au-delà du parcours de soins. Il faut savoir, en effet, que le myélome multiple (5 000 nouveaux cas en France 1 chaque année) génère, au-delà des symptômes, un lourd sentiment d'anxiété et d'isolement qui conduit très souvent à une perte de motivation et d'autonomie du patient. Des difficultés auxquelles sont également confrontés les professionnels de santé et l'entourage des malades.

UNE PRISE EN CHARGE PERSONNALISÉE

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. Via une plateforme d'échanges en ligne, toutes les parties prenantes vont pouvoir accéder aux services et outils disponibles. Par exemple : un coordinateur capable de personnaliser ses échanges avec les patients en fonction de leur profil, des guides d'information individualisés, mais aussi à terme un réseau social dédié aux patients et aidants. L'initiative vise véritablement à créer du lien et à personnaliser les réponses apportées. HéMaVie est un outil concret, conçu avec les patients, leurs proches, et le personnel de soins pour être au plus près de leurs attentes.

L'ACCOMPAGNEMENT EST UNE PRIORITÉ

Accessible à tous, HéMaVie proposera de vraies solutions sur mesure et s'inscrit clairement dans la philosophie des projets développés par le Laboratoire Celgene et l'AF3M. Complémentaires, ils visent un même objectif : mettre l'humain au cœur de la prise en charge pour faire évoluer les pratiques médicales et en évaluer l'impact sur l'efficacité du système de soins dans son ensemble. A terme, les initiatives comme HéMaVie devraient être étendues à d'autres pathologies en hématologie.



**Le projet HeMaVie est porté par 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).*

1-Inca 2014 – L'essentiel des faits et chiffres des cancers en France en 2014 : <http://www.e-cancer.fr/publications/69-epidemiologie/825-les-cancers-en-france-en-2014-lessentiel-des-faits-et-chiffres> (accédé le 30 juillet 2015).

MYÉLOME MULTIPLE : CELGENE, RÉSOLUMENT ENGAGÉ

Parce qu'il a pour ambition de mettre à la disposition des patients des traitements innovants dans des pathologies pour lesquelles les besoins médicaux sont importants et non couverts, le laboratoire Celgene soutient massivement les essais cliniques académiques et la recherche publique. Il consacre entre 30% et 35% de son CA à la R&D et a participé à quelques 14 études sur le myélome multiple en France.

A PROPOS DE L'AF3M

L'AF3M a été créée en septembre 2007 par 27 personnes atteintes de myélome et leurs proches. Elle a adhéré à l'AMR en 2011. Elle regroupe aujourd'hui plus de 1600 adhérents et 100 bénévoles. L'AF3M s'est donnée pour principale mission d'apporter aide et soutien aux malades, de les représenter, de les informer et de les éduquer, notamment au travers d'une journée nationale d'information organisée simultanément chaque année dans 25 villes.

← Article Précédent

Cancer du sein : trop de mastectomies ...

Article Suivant →

En savoir plus sur le myélome multiple
