

## Mondor se lance dans l'aide médicale à distance

**CRÉTEIL.** Le centre hospitalo-universitaire participe à une plate-forme en ligne pour les malades atteints du cancer de la moelle osseuse.

« **M**on médecin m'annonce un myélome, ne sachant pas ce que ça voulait dire, il m'apporte les précisions sur cette maladie, et là je prends un tsunami de plein fouet ». Comme pour ce patient qui témoigne sur le site de l'Association française des malades de myélome multiple (AF3M), le cancer rare de la moelle osseuse bouleverse la vie des malades, avec son lot de souffrances, d'angoisses et d'interrogations entre rémissions et rechutes. Pour améliorer ce quotidien, l'hôpital Henri-Mondor (AP-HP) à Créteil et quatre autres centres hospitaliers en France (Tours, Caen, Nantes et Limoges) se lancent dans l'aide médicale à distance et viennent de démarrer le projet pilote « HéMaVie », initié par l'AF3M et le laboratoire américain Celgene

Le principe ? Une plate-forme en ligne permet d'accompagner le malade pas à pas dans son quotidien avec des informations sur la maladie, sur les soins. Des renseignements fiables, validés par des professionnels. Rien à voir avec des lectures hasardeuses sur Internet. Mais HéMaVie, c'est aussi un espace personnalisé, à la carte où le malade peut retrouver sa prise de médicaments, un journal de bord, du coaching par SMS... Une infirmière coordinatrice est aussi là pour conseiller les malades, ou leurs proches, les aider dans leurs démarches, surveiller l'évolution de la pathologie...

« C'ÉTAIT UNE DEMANDE DES PATIENTS »  
DOCTEUR KARIM BELHADJ,  
HÉMATOLOGUE À MONDOR

Chaque année, 5 000 nouveaux cas sont diagnostiqués en France. En général, le myélome apparaît chez des personnes âgées, en moyenne vers l'âge de 70 ans et se révèle lourd et douloureux.

« C'était une demande des patients, présente le docteur Karim Belhadj, hématologue à Mondor. Le myélome est un cancer très anxiogène dont on ne guérit pas, mais on a su ces dernières années allonger l'espé-



Après les examens, l'hôpital Henri-Mondor veut continuer d'accompagner le malade avec une plate-forme en ligne. Elle apporte notamment des informations sur les soins, validées par des professionnels.

rance de vie. Au moment du diagnostic, le patient est souvent dans un état de sidération. Or, le traitement peut être compliqué. Il peut y avoir jusqu'à dix médicaments à prendre. Il y a besoin d'accompagnement pour sécuriser les soins et les rendre plus efficaces. »

Mais cet outil offre aussi d'innombrables possibilités, selon le professionnel. « On peut y ajouter des conseils au niveau de l'hygiène de vie, sur le régime alimentaire, pour limiter les effets secondaires des traitements. On est au début de quelque chose. » A la mi-février, le docteur Belhadj doit « recruter » les malades qui souhaitent s'inscrire à cette plate-forme. Une centaine de personnes sont visées. Le double au total en France pour le début d'HéMaVie. Mais d'ici à la fin de l'année, ce dispositif innovant pourrait être développé dans tous les services d'hématologie.

### « Les gens se sentent souvent seuls »

BERNARD DELCOUR, VICE-PRÉSIDENT DE L'AF3M

EN 2013, L'ASSOCIATION FRANÇAISE des malades du myélome multiple (AF3M) avait lancé une enquête auprès de 600 patients ou adhérents sur leur vécu, leur ressenti de la maladie. « Cette photographie montre qu'en termes d'informations, les attentes sont très variables, tout comme en matière d'accompagnement. Nous avons intégré ces données à nos réflexions, présente Bernard Delcour, vice-président de l'AF3M, lui-même diagnostiqué à l'âge de 56 ans. HéMaVie a été validé avec un comité scientifique réunissant des hématologues et des psychologues pour en faire un outil à la carte, sur

mesure et apporter du soutien aux malades, les aider à gérer la maladie, leur apporter les informations. « Le myélome est une maladie avec des traitements qui durent, avec son lot d'effets indésirables, de destruction du système osseux, qui limite l'activité. Le quotidien, ce sont des douleurs, de la fatigue et de l'angoisse, avec cette épée de Damoclès qu'est la rechute. Les patients se sentent souvent seuls. Pour certains, un accompagnement par des psychologues est nécessaire. »