

HéMaVie → UN PROJET INÉDIT POUR AMÉLIORER L'EXPÉRIENCE VÉCUE PAR LES PATIENTS ATTEINTS DE MYÉLOME MULTIPLE

Le myélome multiple, un cancer rare de la moelle osseuse survenant en général vers l'âge de 70 ans, déclenche souvent chez les malades une vive anxiété et un sentiment d'isolement, accompagnés parfois d'une perte d'autonomie et de motivation pouvant affecter leur qualité de vie globale (vie familiale, sociale, professionnelle, relations avec les professionnels de santé, etc.).

LES RÉPERCUSSIONS du myélome multiple peuvent avoir *in fine* un impact sur l'efficacité des thérapies. Pour apporter un soutien personnalisé au malade, et alléger le fardeau quotidien de la maladie, le programme HéMaVie a été conçu. Action conjointe de l'AFSM (Association française des malades du myélome multiple), du laboratoire Celgene, avec le soutien de l'Afdet (Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique) et de l'Afsos (Association francophone pour les soins oncologiques de support), HéMaVie va entamer prochainement sa phase pilote dans plusieurs centres hospitaliers de l'Hexagone. « Comme chaque personne est unique, nous souhaitons proposer des services adaptés à chaque profil de patient et à ses proches : de l'information, des outils concrets de suivi des soins, du lien social », explique Bernard Delcour, Président de l'AFSM.

Les progrès thérapeutiques majeurs réalisés dans le traitement du myélome ont contribué à sa chronicisation, avec de longues périodes de rémission mais aussi des rechutes, véritables épées de Damocles pour les malades qui ont besoin d'un accompagnement au long cours. « Nous



Bernard Delcour



Yannick Sabatin

en temps réel et maintenir le lien de proximité. » HéMaVie va faciliter la rencontre entre malades et entre aidants et proches, à travers des échanges virtuels, mais aussi réels », relève Bernard Delcour.

UN FACILITATEUR POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

« HéMaVie est aussi une main tendue vers les professionnels de santé. L'objectif de ce dispositif personnalisé et adapté est de s'intégrer dans les pratiques existantes des soignants et de faciliter leur quotidien. Les équipes soignantes des centres hospitaliers pilotes pourront choisir parmi les solutions proposées par HéMaVie. De la même façon, un module qui s'inscrit à ce type de dispositif n'est pas obligé d'utiliser tous les outils », poursuit Bernard Delcour. En renforçant la coordination des hématologues et des équipes soignantes (infirmière, pharmacien hospitalier et, à terme, pharmacien d'officine et médecin généraliste), le projet a pour objectif de contribuer à optimiser la gestion du temps médical et faciliter la coordination village-hôpital, ce qui devrait permettre de renforcer l'efficacité thérapeutique et l'efficience des soins.

AMÉLIORER L'EFFICIENCE DES SOINS DANS SON ENSEMBLE

HéMaVie 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, et d'un projet exploratoire visant à déterminer de nouveaux critères d'évaluation pour apprécier l'expérience vécue par les patients atteints de maladies chroniques. « Avec ces projets complémentaires, Celgene souhaite contribuer à mettre encore davantage l'humain au cœur de la prise en charge des patients et évaluer leur impact sur l'efficience du système de soins dans son ensemble », précise Yannick Sabatin, Directrice des relations extérieures, du planning stratégique et de l'innovation chez Celgene France. L'objectif à plus long terme sera en effet de montrer qu'un dispositif comme HéMaVie, autre ses bénéfices pour le patient, peut également être source d'économies pour notre système de santé. Pour la collectivité et les autorités de santé, le suivi optimisé des malades et le « patient empowerment » pourraient en effet renforcer l'adhésion thérapeutique, améliorer la gestion des effets indésirables et diminuer les hospitalisations. Enfin, des réflexions sur les modalités d'un financement pérenne de ce type de projets devront être menées, notamment dans le cadre de la sortie progressive du patient de l'hôpital (virage ambulatoire) et de l'évolution de son financement (tarification à l'activité). Pour Yannick Sabatin, « c'est à cette condition que la complexité des parcours de soins des patients sera mieux prise en compte dans notre système de santé ». C. C. ☺

UN PROGRAMME ADAPTE ET PERSONNALISÉ

« Ce programme vise à proposer des solutions « prêtes à l'emploi » pour avancer dans la vie avec de l'espérance », résume Bernard Delcour. Les malades auront en effet à leur disposition des outils multiples. « Nous

d'une information personnalisée, un référentiel de compétences, des témoignages de patients, mais aussi des modules de formation sur la pathologie. « HéMaVie est avant tout un programme à dimension humaine, précise Bernard Delcour. Le malade aura la possibilité d'échanger avec une coordinatrice dédiée, par téléphone, pour lui poser des questions et organiser au mieux son parcours de vie. » De même, des contacts par SMS pourront également être proposés aux patients avec pour objectifs de renforcer l'acceptation de la maladie et la motivation, faciliter l'adhésion thérapeutique, apporter des réponses

Christine Colmont ☺