

## APRES LE SUCCES DE LA PHASE PILOTE, LE PROGRAMME HEMAVIE SE DEPLOIE AU NIVEAU NATIONAL



- *Le programme **HéMaVie™**, développé conjointement par l'association **AF3M** et le laboratoire **Celgene** vise à accompagner les malades du myélome multiple.*
- ***Compte-tenu du bilan positif de la phase pilote de 6 mois et pour mettre à disposition ses services auprès du plus grand nombre de malades, le programme HéMaVie™ va se déployer au niveau national dans plus d'une vingtaine de centres hospitaliers en France déjà intéressés, d'ici au premier trimestre 2019. Au total, plusieurs centaines de patients vont bénéficier des services d'HéMaVie™ dans les mois qui viennent.***
- ***En complément du site web déjà accessible, l'application HéMaVie™ est également disponible sur iPhone et Android.***
- *Le programme devrait s'ouvrir à d'autres partenaires, des discussions sont actuellement en cours.*

Paris, le 29 novembre - Le programme HéMaVie™ informe et accompagne les malades du myélome multiple. Ce cancer de la moëlle osseuse impose aux malades des phases de rémission et de rechutes, qui engendrent souvent une perte d'autonomie et une dégradation de leur qualité de vie. 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. Pour répondre à ces besoins, le programme HéMaVie™ va se déployer dans plus de vingt de centres hospitaliers en France d'ici au premier trimestre 2019. Au total, plusieurs centaines de patients vont bénéficier des services de la plateforme.

*« Le patient sort de la consultation médicale avec beaucoup d'information. Il est très souvent bouleversé, perdu, désarçonné. Le programme HéMaVie™ propose une information accessible et une écoute attentive de la part de l'infirmière coordinatrice, avec qui le patient peut échanger. Après une réussite de la phase pilote, réalisée début 2018 dans 5 hôpitaux, nous déployons le programme HéMaVie™ au niveau national. Nous souhaitons que ce programme puisse être disponible pour l'ensemble des patients atteints de myélome multiple ainsi que pour leur entourage - proches, famille - et les professionnels de santé. », souligne Bernard Delcour, Président de l'AF3M.*

*« Le programme HéMaVie™ aide les patients à sortir de l'isolement. Je suis convaincue de son intérêt et de la nécessité de mettre ce programme à disposition du plus grand nombre d'entre-eux. », ajoute le Dr Margaret Macro, hématologue, CHU Caen.*

*« Le programme HéMaVie™ illustre notre démarche collaborative de travailler avec les parties prenantes. Nos expertises respectives et celles de nos partenaires permettent de proposer des solutions sur-mesure aux malades, à leur entourage et à leurs équipes soignantes. Celgene souhaite contribuer à mettre l'humain au cœur de la prise en charge. Nous sommes ravis de constater le bénéfice d'HéMaVie™ pour les patients et les aidants. HéMaVie™ est une interface précieuse entre le patient et le médecin, ce programme se positionne dans le continuum des soins, de l'hôpital à la ville. », ajoute Yannick Sabatin, Directrice des Relations Externes, de la Planification Stratégique et de l'Innovation chez Celgene France.*

## DEPLOIEMENT NATIONAL : PLUS DE 20 AUTRES CENTRES HOSPITALIERS INTERESSES POUR PROPOSER HEMAVIE™ A LEURS PATIENTS

**D'ici au premier trimestre 2019, HéMaVie™ va être déployé dans plus de vingt de centres hospitaliers en France. Au total, plusieurs centaines de patients vont bénéficier des services de la plateforme.**

Par ailleurs, **l'ensemble des patients suivis dans un centre hospitalier partenaire du programme peuvent demander** directement leur inscription au programme, en se connectant sur [www.hemavie.fr](http://www.hemavie.fr).

En complément du site web déjà accessible, **HéMaVie™ est également disponible en application, disponible sur iPhone et Android.**

La phase pilote du programme HéMaVie™, lancée début 2018, a inclus 5 CHU (Henri Mondor Créteil, Tours, Caen, Nantes et Limoges). Durant cette phase pilote, seuls les hématologues des centres hospitaliers expérimentateurs pouvaient jusqu'ici inscrire les patients. Plus de 50 malades ont bénéficié du programme et aujourd'hui, au travers des hématologues, 1 à 2 patients supplémentaires manifestent chaque semaine leur intérêt pour bénéficier d'HéMaVie™.

*« Le patient sort de la consultation médicale avec beaucoup d'informations. L'infirmière joue un rôle actif dès que le patient sort de l'hôpital. Elle va le suivre à son domicile, répondre à ses questions et ses préoccupations. Elle alerte le médecin, si cela est jugé nécessaire, notamment dès l'initiation des traitements, en cas d'effets indésirables chez le malade. Le médecin peut ainsi adapter le traitement et revoir le patient plus tôt en consultation, si besoin. **L'infirmière apporte l'aide la plus précieuse. Elle est l'interface entre le patient et le médecin et l'équipe soignante. Elle est à l'écoute des patients, est présente à tous les stades de la maladie, elle les aide à sortir de l'isolement.** »,* affirme le Dr Margaret Macro, hématologue, CHU Caen.

*« Le traitement du myélome multiple représente un réel enjeu. Le patient apprend qu'il souffre d'un cancer. Il est bouleversé, désarçonné. Il faut prendre en compte la déstabilisation émotionnelle du patient. A la suite de la consultation médicale, le patient se voit délivrer une ordonnance de plusieurs traitements. Des traitements avec des prises différentes. Il est face à l'inconnu et ressent une profonde insécurité. L'infirmière aide le malade et son entourage. Elle l'aide, elle l'écoute, elle est disponible. **Le patient se sent plus en sécurité.** Elle apporte une plus-value sur la compréhension de la maladie et l'explication des traitements. »* ajoute le Dr Karim Belhadj, hématologue, CHU Créteil.

Le **niveau de satisfaction** des malades atteint le score de **9,3/10** avec des retours d'expérience des patients, aidants et professionnels de santé très positifs. HéMaVie™ se révèle être un **dispositif bénéfique pour les patients et les aidants**, il aide à **briser leur sentiment d'anxiété et d'isolement.**

*« C'est ma 2<sup>ème</sup> rechute et je la vis plus difficilement. C'est donc essentiel pour moi d'échanger avec l'infirmière coordinatrice qui est à l'écoute, qui donne des conseils. **On sent qu'on est soutenu.** Cela permet également de moins charger nos proches avec nos inquiétudes »* affirme, Odile, malade vivant à Tours.

*« Le programme est innovant parce que c'est une plateforme informatique qui **n'a pas oublié l'humain.** Nous trouvons facilement des informations sur la maladie, les traitements... Et nous pouvons interagir et nous confier régulièrement auprès d'un soignant L'informatique sans l'humain n'a pas de sens. »,* souligne Laurent, malade vivant à Caen.

## HEMAVIE™ : UN DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ, CENTRE SUR L'HUMAIN

Le programme HéMaVie™ vise à :

- **Améliorer l'expérience vécue par les malades et leur proche** grâce à la diminution de l'isolement face à la maladie et à un accès facilité à des services existants, le soutien aux aidants, le renforcement du rôle des soignants et des aidants, ainsi qu'en permettant une meilleure compréhension de la maladie et des solutions concrètes pour la gérer au quotidien
- **Faciliter la communication entre malades, proches et soignants**
- **Améliorer l'efficacité du parcours de soins** (en optimisant notamment la 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.

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 web, les malades, leurs professionnels de santé, et leurs proches disposent chacun d'une **interface qui leur est dédiée**, où ils trouvent de **l'information validée** sur le myélome et son impact sur la vie quotidienne, des **services de proximité** (groupe de parole, associations locales, événements), et des **outils personnalisés** (journal de bord, 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.

### CONTACTS PRESSE

#### CELGENE

Audrey Saluzzo

01 53 42 44 68

[asaluzzo@celgene.com](mailto:asaluzzo@celgene.com)

#### AF3M

Michel Menvielle

[michel.menvielle@laposte.net](mailto:michel.menvielle@laposte.net)

### 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 intégrée 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.

Pour plus d'information, visitez [www.celgene.fr](http://www.celgene.fr)