

# Un programme d'accompagnement personnalisé pour améliorer la qualité de vie et l'expérience vécue par les malades du myélome multiple et leurs proches

**Auteurs :** **Michel MENVIELLE**<sup>1</sup> (Bénévole AF3M et Coordinateur national du programme HéMaVie™), **Sylvia DIRAT** (Référente HéMaVie™ à l'Oncopole de Toulouse et Correspondante AF3M Occitanie Ouest) – pilotage opérationnel  
**Laurent GILLOT** (Président de l'AF3M), **Bernard DELCOUR** (Administrateur en charge de la conduite de projets à l'AF3M) – pilotage stratégique

## Présentation du programme HéMaVie™

**HéMaVie™ a pour objectif d'améliorer la qualité de vie et l'expérience vécue par les malades du myélome multiple et leurs proches au-delà du traitement et de la prise en charge médicale de la maladie.**

Il apporte **une réponse concrète et personnalisée** à leurs besoins **tout au long du parcours de soins** (annonce, début de traitement, rémission, rechute...) et **sans limite de temps**, en complément de l'offre de prise en charge existante et en relai de l'équipe soignante hospitalière.

Le programme a été **intégré à la Sélection Officielle du Prix Galien 2022** dans le volet « Accompagnement du patient ».



La plateforme numérique permet d'accéder à du contenu informatif et à des outils de suivi de l'évolution de la qualité de vie du malade (fatigue, douleur, sommeil, moral).

**Le suivi téléphonique direct et personnalisé par une infirmière coordinatrice HéMaVie™ contribue à l'amélioration de la qualité de vie et de l'expérience vécue avec la maladie :** écoute et soutien psycho-social, orientation vers des ressources répondant aux besoins exprimés, remontée d'information vers l'équipe soignante en cas de situation à risque selon un protocole de coordination défini avec l'équipe soignante.

« Au quotidien, on est une écoute, un soutien pour les patients mais également pour les aidants. »

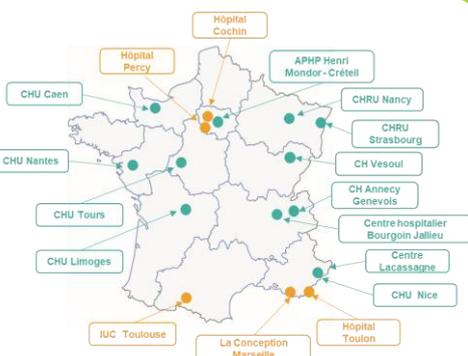
*Amandine, IDE du programme*

« Trois facteurs-clés du succès de notre accompagnement : soutenir, rompre l'isolement et faire le lien avec les équipes soignantes. »

*France, IDE du programme*

## Déploiement

Depuis 2018, **HéMaVie™ s'est étendu dans 10 régions au sein de 17 services d'hématologie** (130 professionnels de santé impliqués).



**Plus de 450 malades du myélome multiple et aidants** bénéficient du programme (130 nouveaux patients inscrits en 2021).

## Mise en œuvre et partenariats

Le programme est mis en œuvre par **l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M)**, en collaboration avec **l'AFSOS** et la **Compagnie des Aidants**, avec le soutien financier du **Laboratoire Bristol Myers Squibb** ; la mise en œuvre opérationnelle a été confiée par l'AF3M à la **Société Observia**.

**af3m**

**AFSOS**  
Association Francophone des Soins Oncologiques de Support

**la compagnie des aidants**

**Bristol Myers Squibb**

**observia**

Les bénévoles de l'AF3M volontaires contribuent au lien avec le service hospitalier, remontent les propositions d'amélioration exprimées par les malades et répondent aux questions concernant le programme et son déploiement.

## Résultats

- **Net Promoter Score de 9/10** (avec 95% > 8/10)\*.
- **Satisfaction de l'accompagnement proposé par l'infirmière HéMaVie™ : 9,2/10** (avec 95% des réponses > 8/10)\*.
- **Durant la période de confinement** (11 mars au 10 mai 2020) :
  - **Nombre d'appels multiplié par 2,25** (+125%)
  - **Apport d'HéMaVie™ jugé très positif ou positif par 84% des patients** ayant été en contact avec les infirmières HéMaVie™
- **Les résultats d'une évaluation du programme sont attendus fin 2022**, qui intégrera une mesure de l'amélioration de l'expérience vécue par les malades et les proches inscrits au programme.

\*Analyse à fin 2021 des questionnaires de satisfaction proposés aux patients à 3 et 6 mois après inscription au programme