

L'équipe HéMaVie® a le plaisir de vous présenter cette nouvelle newsletter 2020.

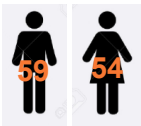
Nous savons combien la période que nous venons de traverser a été dure. Nous espérons que vous et vos proches vous portez bien.

HéMaVie® compte aujourd'hui 300 malades et proches inscrits. Nous allons continuer à développer ce projet pour vous apporter du soutien et toujours plus de ressources utiles.

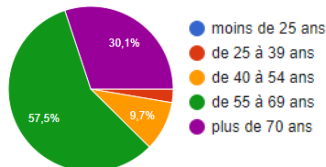
Bonne lecture à tous !

COVID et HéMaVie®

Vous avez été 113 à répondre à notre enquête. Nous vous en remercions !



111 malades dont 80% en cours de traitement



Lors du confinement, vous étiez :

- 62% à être à 2, 18,5% à être en famille et 19,5% seul(e)
- Dans une petite ville (33,6%), moyenne (23%), grande (6,2%), grande métropole (9,6%), à la campagne (24,7%)

Selon vous, l'apport d'HéMaVie® a été :

Très positif et positif pour 84% des malades en traitement ayant été en contact avec les infirmières coordinatrices durant la période de confinement, et très positif et positif pour 81% de tous les malades du programme sachant que seuls 65% des répondants ont été en contact avec elles, lié vraisemblablement à leur ancienneté dans le programme. Très positif et positif pour les 15% de patients qui se sont connectés à la plateforme.

Quel a été l'impact du confinement lié au COVID sur votre parcours de soins ?

Pas d'impact pour 83% des malades, toutefois 3 répondants ont remonté que des RdV avaient été annulés, 13 reportés, 14 maintenus à distance, que deux traitements avaient été différés, 11 examens IRM ou Scanner reportés.

Et sur votre vie quotidienne ?

Organisation et répartition des courses

alimentaires

Impact négatif (45%)

Impact positif (15%)

Loisirs

Impact négatif

voire très négatif (73%)

Travail

Plus d'une personne sur 2 impactée

Impact négatif ou très négatif (56%)

- Difficultés les plus fréquemment mises en avant : **l'éloignement de la famille (73%)** et la **non-possibilité de rencontres (78%)**, avec à la clé de forts sentiments **d'inquiétude, de frustration et d'impuissance exprimés.**
- Toutefois, confinement perçu comme une **opportunité**, notamment pour retrouver le sens des priorités (38%), engager un travail de réflexion (35%), éprouver un sentiment de sécurité (34%).
- Moins de 20% des répondants ont été concernés par un suivi à domicile d'enfants scolarisés, pour 50% d'entre eux l'impact a été très négatif ou négatif.
- Pas d'impact sur le sommeil (81,7%), ni sur l'humeur (64,4%) ni sur les relations entre les personnes confinées dans un même lieu (56,2%).

Utilisation de la plateforme HéMaVie® et appels aux infirmières

Durant le confinement, nous avons noté une baisse du nombre moyen de connexions sur la plateforme. Néanmoins, le journal de bord et l'agenda restent les ressources les plus consultées. Par ailleurs, lors de cette période, les infirmières ont accentué leurs appels (+150%) et vous-mêmes avez été plus nombreux à les solliciter spontanément (+47%). La durée moyenne des appels a également augmenté (+27%, environ 19 minutes vs 15 avant le confinement).

Du nouveau sur HéMaVie® !

De nouveaux contenus !

Nous avons ajouté des ressources sur la plateforme HéMaVie® ! Vous y trouverez des informations diverses : comment obtenir une aide à domicile, se renseigner sur ses droits ou encore bénéficier d'aides financières... RDV sur HéMaVie® rubrique "Infos utiles" !

Vous êtes aidants et votre proche n'est pas inscrit sur HéMaVie® ?

Il est désormais possible pour vous de créer votre compte sur la plateforme et profiter de nos contenus !

Appel à témoignages !

Michel, bénévole de l'AF3M, a souhaité partager avec vous la façon dont il a vécu le confinement.

RDV sur la plateforme HéMaVie® pour lire l'intégralité du témoignage.

Si vous aussi, vous aimeriez partager votre expérience, n'hésitez à nous transmettre votre témoignage !

"A ma grande surprise, dès le début, le confinement m'a étonnamment peu pesé. Ce n'était pas un saut dans l'inconnu, mais une expérience analogue à ce à quoi j'avais été confronté lors de mon autogreffe, après deux années de traitement, jalonnées d'échecs et très éprouvantes, physiquement et psychologiquement. Une expérience que j'ai réussi à apprivoiser et à traverser. Comment ? Mystère. Avec une intuition : ma pratique régulière de l'auto-hypnose a joué un rôle fondamental."

Disponibilités de vos infirmières coordinatrices HéMaVie®



Mardi au Vendredi :
de 9h à 17h

France



Lundi :
09h-12h et 13h-18h

Amandine

Mardi et Jeudi :
08h45-12h et 13h-18h

« Vous avez des questions ? Envie de partager une de vos initiatives locale ou régionale? N'hésitez pas à nous contacter. »

A vos agendas !

15^{ème} Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple à distance

Moi, mon myélome, mon quotidien

Comment mieux vivre son myélome au quotidien ?

Nord de la France Samedi 10 octobre 2020

Sud de la France Vendredi 16 octobre 2020

Depuis 2006, l'AF3M organise en collaboration avec l'IFM à la mi-octobre la Journée Nationale d'information sur le Myélome (JNM). Cette année, la 15^e JNM aura bien lieu le 10 octobre 2020, mais eu égard aux conditions sanitaires post COVID celle-ci se déroulera exceptionnellement à distance, en utilisant les nouveaux moyens technologiques de l'audiovisuel, de la téléphonie et de la communication par l'internet. Comme les autres années, la première partie sera consacrée aux questions médicales, permettra de faire un point détaillé sur les traitements et les recherches en cours. Durant la seconde partie, le thème : « Moi, mon myélome, mon quotidien » sera abordé, les actions engagées par l'AF3M afin de mieux accompagner les malades et leurs proches seront présentées, notamment HéMaVie, le MOOC, et les groupes de parole.

La compagnie des aidants a mis en place une **plateforme de formation en ligne** en 2019. Elle a été récemment mise à jour et contient des vidéos, fiches pédagogiques et quizz. Des tutoriels ont été ajoutés sur la thématique de « la santé des aidants ».

-> RDV sur <https://lacompagniedesaidants.org/> pour (re)découvrir cette plateforme !



L'AF3M a organisé le jeudi 9 avril 2020 une 4^{ème} **webconférence sur le COVID-19**, à laquelle les infirmières coordinatrices d'urgence HéMaVie® ont participé. Celle-ci intègre des témoignages de malades du myélome, leurs interrogations et celles de leurs proches sur le coronavirus et les réponses des professionnels de santé.