

LIGNE DE VIE

La newsletter officielle du HTC Project - Numéro 5, novembre 2020



Aujourd'hui, le HTC Project est plus que jamais mobilisé pour et avec vous !

La mobilisation fait partie de l'ADN du HTC Project. C'est pourquoi, nous consacrons 100 % de notre énergie et de nos ressources au financement et au pilotage de projets scientifiques et médicaux. Nous sommes portés par une double dynamique : la grande détermination d'une communauté scientifique et médicale d'excellence ; et le soutien inconditionnel d'ambassadeurs, de partenaires et de donateurs.

Cette communauté engagée croit en la réussite des projets. Elle accompagne leur réalisation et contribue à leur financement : c'est même une des conditions essentielles de leur développement dont la finalité, rappelons-le, est la santé des patients. Alors, oui, nos ambitions sont grandes ! Parce que préserver leur vie et leur bien-être est une cause impérieuse.

Ces ambitions nécessitent rigueur et cohérence pour démontrer, convaincre, et collecter des fonds auprès de tous les acteurs en capacité de nous soutenir : les entreprises grâce à toutes les formes de mécénat ; les particuliers dont la générosité n'est jamais démentie, les associations de patients qui ont à cœur de faire avancer la recherche et le soin.

Notre cause est noble et ses besoins sont grands. Pour parvenir à réunir les fonds nécessaires pour y faire face, le HTC Project s'appuie sur son Comité de campagne constitué de personnalités d'horizons différents et complémentaires, ce qui en fait son originalité. La mobilisation des ambassadeurs engagés à nos côtés n'a pas de limite et croît à la mesure des enjeux pour les patients en attente de réponses efficaces et sans délai.

Il n'y a pas de petit don, ni de moindre soutien. Aux donateurs et partenaires qui nous aident déjà, merci ! Et bienvenue à ceux qui veulent nous rejoindre !

Pour que la dynamique qui nous porte depuis nos premiers pas continue, nous avons besoin de tous aujourd'hui et demain.

Paul Caroly* en charge de la collecte de fonds du HTC Project.

**Président et fondateur du cabinet de conseil Advisense*

Focus sur les projets

NewSpringForMe



Solution digitale
d'accompagnement
de la greffe de
moelle osseuse



Solution digitale d'accompagnement des patients lors d'une greffe de moelle osseuse

À l'initiative du HTC Project en collaboration avec des chercheurs et des cliniciens de l'AP-HP, du CHU Clermont Ferrand, de l'Université de Clermont Auvergne et avec la participation de la société de développement de logiciels Ouvrages, *NewSpringForMe* est une solution digitale d'accompagnement de la greffe de moelle osseuse pensée avant tout pour les patients. Animée grâce à des modules spécifiques en psychologie, nutrition et activité physique adaptée, cette plate-forme bénéficie d'une grande diversité d'expertises pour permettre une meilleure préparation des patients au protocole de greffe, ainsi qu'à une réinsertion sociale et professionnelle réussie après la période d'hospitalisation.

En savoir plus sur [NewSpringForMe](#)



*Avec les patients que
j'accompagne aujourd'hui,
je note que l'alliance
thérapeutique continue
est primordiale dans
le parcours d'un malade*

**L'alliance thérapeutique : essentielle vers la
rémission et la résilience**

Témoignage de Sophie Picand, greffée de moelle osseuse en 2006.

Sophie a été greffée il y a 14 ans. Aujourd'hui devenue coach santé*, elle accompagne des patients atteints d'un cancer. Un recul qui lui permet de partager son expérience de la greffe et de la résilience.

"J'avais 24 ans lorsque le diagnostic de leucémie aiguë myéloblastique est tombé. J'avais terminé mes études et je venais de prendre mes fonctions dans mon premier vrai poste. J'ai enregistré l'information de la maladie et je me suis installée dans le déni. Nouveau job palpitant, trop de choses à vivre... C'est une fois hospitalisée pour la greffe que j'ai enfin lâché prise et réalisé la gravité de ma situation. Néanmoins, je me suis sentie comme dans un cocon dans ma chambre stérile. La prise en charge du personnel soignant est d'une telle bienveillance, d'un tel respect pour l'intimité du patient, d'un grand professionnalisme. Pour lutter contre la maladie, tous contribuent à installer la confiance. Le jour de la sortie a été un moment curieusement déstabilisant. C'est le "syndrome de la cabane" ! Sortir signifie que j'allais beaucoup mieux, mais c'était aussi relâcher le lien avec l'équipe soignante à laquelle je m'étais attachée. Ça a été un moment passager de solitude avant de reprendre ma vie en main.

Avec les patients que j'accompagne aujourd'hui, je note que cette alliance thérapeutique continue est primordiale dans le parcours d'un malade, parcours traumatique qui n'est jamais linéaire. Je trouve que le projet de plateforme que développe le HTC Project, [NewSpringForMe](#) apportera ce soutien et cette qualité de conseils qui font partie intégrante du remède, vers la résilience. C'est une innovation médicale essentielle, à dimension humaine."

* Sophie Picand est coach professionnelle certifiée RNCP et Praticien PNL. Elle accompagne des personnes en quête de sens et d'orientation dans leurs vies. Elle intervient notamment dans la structure La Vie Kintsugi.

En savoir plus sur La Vie Kintsugi



Activité physique adaptée : dès les premiers pas des bénéfiques

Témoignage de Robin Sutra Del Galy, enseignant en activité physique adaptée - Service hématogreffe de l'Hôpital Saint-Louis, AP-HP, Paris

Robin Sutra Del Galy nous explique l'impact avéré de l'activité physique adaptée sur la santé du patient* et les raisons de son implication dans le projet: « A l'hôpital, mes objectifs sont de maintenir les capacités physiques et l'autonomie des patients que je prends en charge. La bonne équation dans mon travail repose sur trois mots-clés : individualisation, adaptabilité et plaisir. En amont, pour cibler le programme le plus adéquat pour le patient, j'évalue ses antécédents, son vécu dans l'activité et ses capacités physiques. En lui expliquant ensuite ma démarche, je m'assure qu'il y adhère et ça, c'est déjà 80% de l'objectif ! Lors du passage prolongé en chambre stérile, la masse musculaire des membres inférieurs et des membres supérieurs du patient diminue. Des douleurs et des effets secondaires liés aux traitements peuvent également survenir. Au regard de la littérature scientifique, l'activité physique adaptée permet d'améliorer la qualité de vie des patients avant, pendant et

après l'hospitalisation. Une fois constaté les bénéfices de la pratique sur son état général, le patient se sentira plus en confiance pour un retour à domicile et pour progresser à son rythme. L'important, c'est aussi qu'il maintienne ses efforts chez lui de manière progressive pour améliorer son quotidien.

L'outil d'accompagnement *NewSpringForMe* permet cette dynamique d'activité physique: exercices personnalisables ; faciles à mettre en oeuvre quand on veut et où on veut ; interface ludique... Le "sport santé", la dimension humaine et la possibilité pour le patient d'avoir un suivi individualisé : voilà les raisons de mon partage d'expertise auprès du HTC Project ! »

*Institut National du Cancer (2017), Rapport d'expertise « Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer, des connaissances scientifiques aux repères pratiques », Boulogne-Billancourt.

[Lire le rapport de l'INCa](#)

Projet Exome



Mieux comprendre la survenue d'une forme grave de complication de la greffe de moelle

Depuis 2018, le HTC Project soutient le projet de recherche EXOME porté par Marie-Thérèse Rubio, Alice Armink et Laurent Mesnard, pour tenter de mieux comprendre et prédire la survenue d'une forme majeure de complication de la greffe de moelle osseuse, la GvHD ou maladie du greffon contre l'hôte.

En finançant l'accès aux ressources biologiques de couples patient/donneur intrafamiliaux, le HTC Project a donné les moyens aux chercheurs de mener une première étude comparative sur l'origine et la nature de protéines d'intérêt exprimées différemment chez les individus. L'analyse des séquences de gènes codant pour ces protéines (ou exomes) a été réalisée en juillet dernier par Laurent Mesnard, Professeur de Médecine de Sorbonne Université, Néphrologue à l'Hôpital Tenon et Chercheur au sein de l'Unité Mixte de Recherche 1155 de l'Inserm.

"Les travaux d'analyse de Laurent Mesnard vont nous permettre de nous interroger sur d'éventuelles corrélations entre la présentation des ces protéines au système immunitaire du patient et la survenue de la GvHD dans un organe où elles sont exprimées naturellement" explique le Dr Alice Armink, service hématologie du CHU de Nancy, Hôpitaux de Brabois.

En effet, toutes les GvHD ne s'expriment pas de la même façon. Certaines sont dirigées contre les cellules de l'intestin, d'autres contre les cellules du foie, ou de la peau. Les chercheurs font donc l'hypothèse que les protéines qui seront identifiées comme responsables de la GvHD ont des expressions tissulaires différentes et que cette différence d'expression peut expliquer les différents aspects cliniques.

[En savoir plus sur le projet Exome](#)



 **NEW SPRING *for me***
SOLUTION DIGITALE D'ACCOMPAGNEMENT*
DE LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE.
**psychologie, nutrition, activité physique*

Améliorer le bien-être du patient
Limiter la survenue des complications
Contribuer au succès de la greffe de moelle osseuse

*Le patient,
premier acteur de sa santé*

      

L'association France Lymphome Espoir partenaire des développements du projet NewSpringForMe

Le 26 août dernier, le HTC Project et l'association France Lymphome Espoir ont signé une convention de partenariat visant à renforcer les ressources humaines affiliées au projet *NewSpringForMe* (pour new spring for me, mon nouveau printemps en anglais), solution numérique d'accompagnement des patients lors d'un protocole de greffe de moelle osseuse. Créée en 2006 à l'initiative de Guy Bouguet, son actuel président atteint d'un lymphome folliculaire en 2000, l'association soutient les patients atteints de cancers hématologiques et plus particulièrement de lymphomes, dans le cadre de ses nombreuses activités d'information, d'accompagnement et de médiation assurées par ses bénévoles. Au cœur des préoccupations du HTC Project et de France Lymphome Espoir, l'accompagnement des patients dans toutes les étapes de leur prise en charge par les équipes de soins a motivé le rapprochement de ces deux structures souhaitant ainsi accélérer les développements de la solution digitale *NewSpringForMe* : axée sur des modules spécifiques en psychologie, nutrition et activité physique adaptée, cette dernière réunit une grande diversité d'expertises pour permettre une meilleure préparation des patients au protocole de greffe, ainsi qu'à une réinsertion sociale et professionnelle réussie après la période d'hospitalisation.

[En savoir plus sur France Lymphome Espoir](#)

Ils soutiennent le HTC Project



L'Institut Servier fait un don de 8 000 euros pour soutenir le programme international de recherche, de formation et d'innovation du HTC Project.

L'Institut Servier est une association française à but non lucratif. Son objectif est le développement de la recherche sous toutes ses formes et la connaissance médicale par le progrès de la médecine, le mieux être des patients et l'attente des médecins plus particulièrement dans les domaines d'intérêt thérapeutique tels que l'oncologie, l'immuno-inflammation, les maladies neurodégénératives et les pathologies pédiatriques. Avec ce don, le Comité Scientifique de l'Institut Servier a souhaité apporter un soutien financier au fonds de dotation HTC Project qui réunit aujourd'hui un réseau national de centres d'excellence et d'experts directement impliqués dans la conception et le développement de projets de recherche innovants pour mieux comprendre, prédire et traiter les complications de la greffe de moelle osseuse.

"Depuis sa création en 2017, le HTC Project a montré une grande efficacité dans la gestion de projets de recherche pour enrichir le champ des connaissances fondamentales sur les mécanismes biologiques de la greffe et ses complications, mais aussi le développement de solutions concrètes de prédiction de la survenue de la maladie et l'accompagnement des patients lors d'un protocole de greffe" explique le Dr Christophe Charpentier, Délégué Général de l'Institut Servier. "Ce premier soutien témoigne de notre grand intérêt pour le programme du HTC project que nous envisageons de renforcer par le développement d'un projet de recherche spécifique pour mieux comprendre prédire et traiter les complications de la greffe de moelle osseuse chez l'enfant."

[En savoir plus sur l'Institut Servier](#)

Les soutiens du HTC Project



Participez!



Témoigner



**Soumettre un
projet de
recherche**



Faire un don

Contactez le HTC Project

HTC Project
www.htcproject.org
contact@htcproject.org



This email was sent to {{ contact.EMAIL }}
You received this email because you are registered with KOM Agency

[Unsubscribe here](#)



© 2020 KOM Agency