



Bilan fin de programme

Octobre 2023

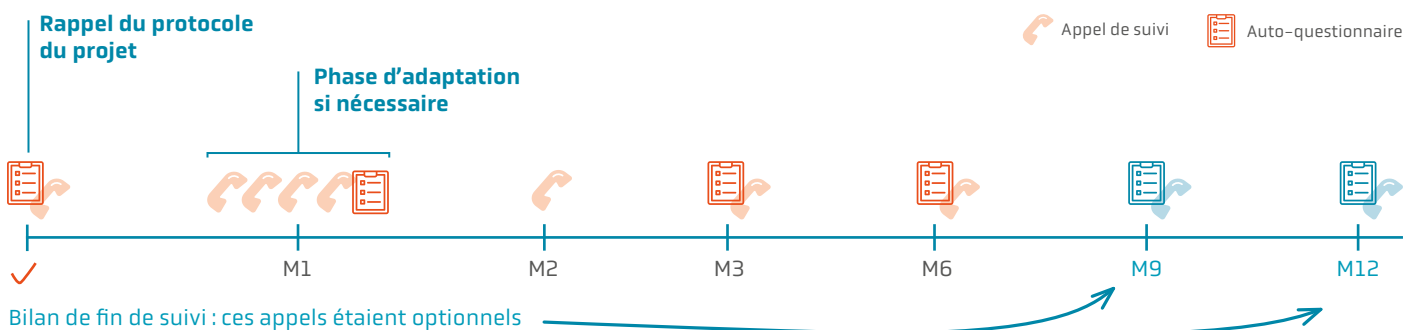
MYFO CARE est une **action d'accompagnement à destination des patients atteints de mycosis fongoïde traités par agent alkylant par voie topique.**

Cette action a été lancée dans la période post-covid, en mars 2021. L'idée était d'accompagner les patients atteints de cette maladie rare et de leur permettre d'être en contact rapproché avec une infirmière diplômée d'État spécialement formée aux enjeux des patients.

En parallèle des appels de suivis, les patients pouvaient **recevoir des auto-questionnaires**, permettant à leur équipe médicale de recueillir d'autres informations, nous proposons également de faire un **rappel au moment de la péremption de leur traitement.**

En 2022, l'équipe MYFO CARE a **repris l'organisation des livraisons de traitement au domicile** du patient via un infirmier libéral spécialement mandaté pour cela. Ce service permet aux patients habitant loin des centres hospitaliers de récupérer leur traitement de manière régulière.

Après 2 ans et demi, l'accompagnement MYFO CARE a pris fin en octobre 2023. Ce programme ayant accompagné et aidé de nombreux patients, nous souhaitons dresser son bilan, illustrant la belle réussite de cette initiative !



Pr Martine Bagot
Dermatologue
(Saint-Louis, Paris)

L'avis du Pr Bagot, dermatologue et membre du comité d'expert à l'origine du projet

« Les patients ayant un lymphome T cutané sont souvent âgés et peuvent habiter loin d'un centre hospitalier. C'est pourquoi le service de portage du traitement à domicile a été pour eux une aide précieuse.

Ce service leur a évité de devoir se rendre régulièrement dans un centre hospitalier et a été très apprécié. Les malades ont particulièrement apprécié l'accompagnement d'une infirmière qui prenait contact avec eux dès le début de leur traitement, avec laquelle ils avaient un contact régulier, et qu'ils pouvaient joindre facilement en cas d'effet secondaire. Les médecins ont également salué la qualité du service qui facilitait l'observance du traitement et les alertait en cas de survenue d'une intolérance ce qui permettait de revoir le malade et de proposer une conduite adaptée. »

Données clés



2 ans et 7 mois

Durée du programme MYFO CARE,
lancement du dispositif en mars 2021



34 patients

Nombre de patients inscrits au dispositif
depuis son lancement, dont **42 % de femmes**
et **58 % d'hommes**



64 ans

Âge moyen des patients inclus
dans MYFO CARE



82% des patients

sont au **stade I** (Ia ou Ib) à leur inscription
dans le programme MYFO CARE



42% des patients

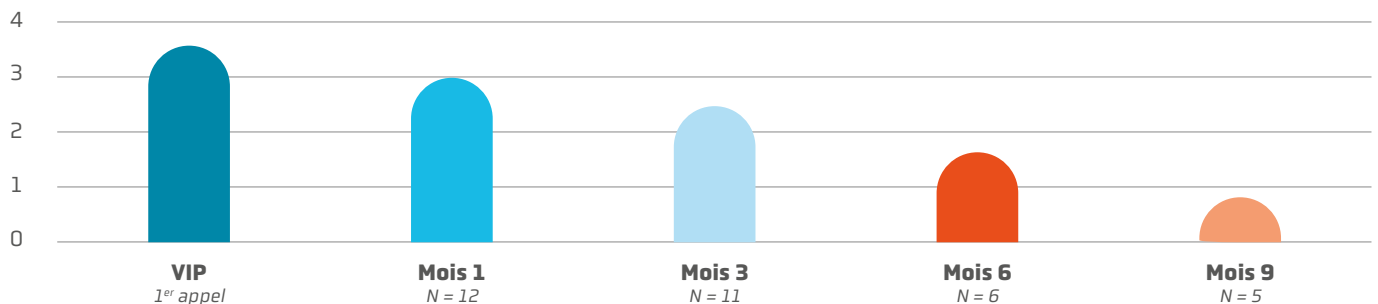
ont eu une **phase d'adaptation**
de leur traitement



4,3/5

Moyenne de la satisfaction
des patients sur le programme MYFO CARE

Impact de la maladie sur la qualité de vie du patient au cours de l'accompagnement MYFO CARE



D'après le questionnaire DLQI (Index de Qualité de Vie) :
0 à 1 : aucun effet sur la vie du patient
21 à 30 : effet extrêmement important sur la vie du patient

À l'initiative de



ensemble leucémie lymphomes espoir

Mis en œuvre par

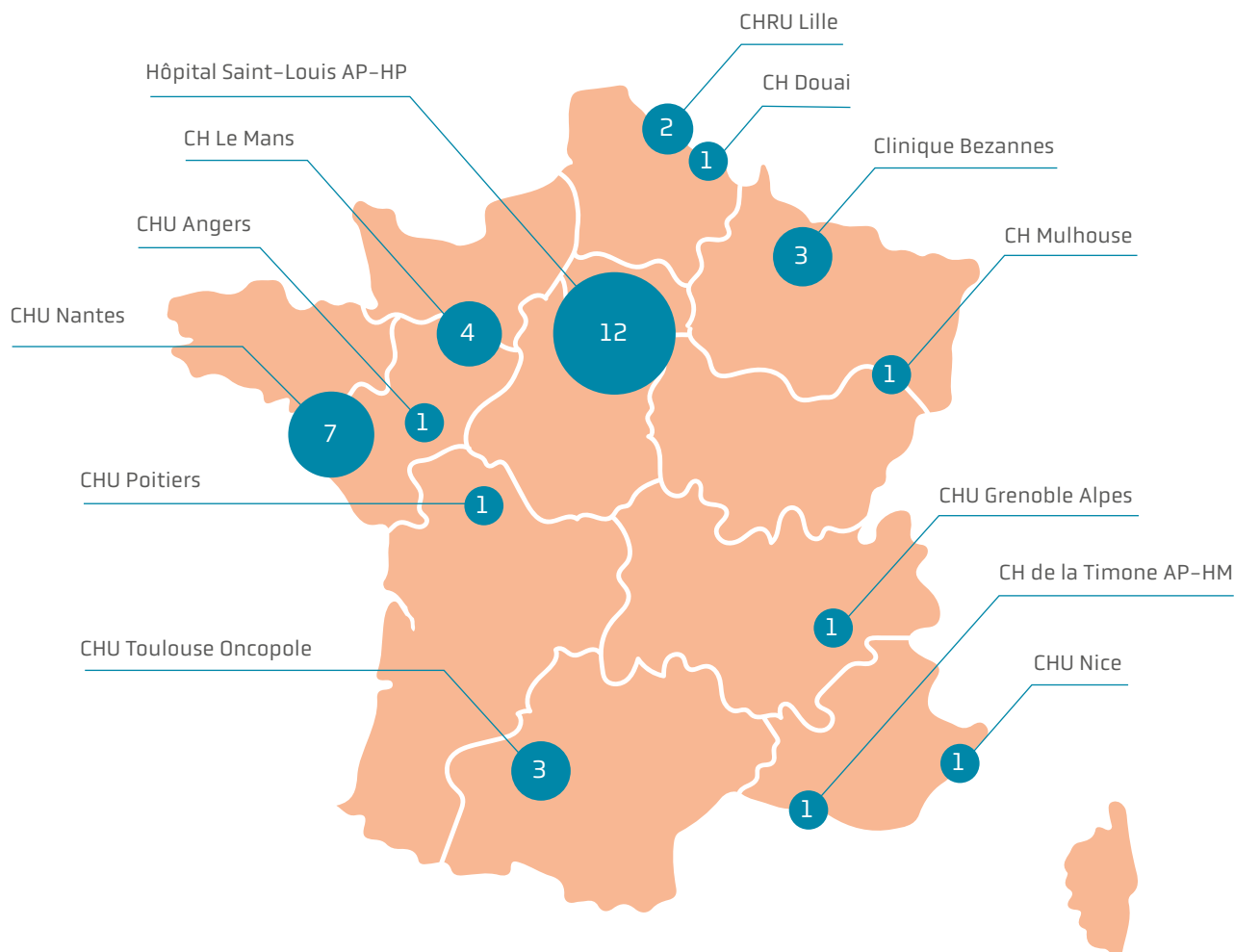


Soutenu institutionnellement par



Focused on the Few

Répartition des centres hospitaliers ayant envoyé une demande d'inscription à MYFO CARE



18 prescripteurs

N = 38 patients



143 appels

Nombre d'appels de suivi réalisés



88 auto-questionnaires

Nombre d'auto-questionnaires complétés par les patients



37 livraisons

Nombre de livraisons de traitement au domicile du patient réalisées

Les témoignages des acteurs MYFO CARE



Richard*, patient du programme MYFO CARE

« Je bénéficie du programme MYFO CARE depuis plusieurs mois, dans un premier temps j'étais appelé régulièrement par une infirmière, Elena, ces appels m'ont été très utiles pour mieux comprendre mon traitement et pour adopter les bons gestes pour l'appliquer. J'ai pu lui poser beaucoup de questions, elle était toujours disponible pour y répondre. Et je savais qu'en cas de problème mon médecin serait informé.

Maintenant, je n'ai plus d'appels de suivi mais je reste dans le programme MYFO CARE pour bénéficier du service de livraison de mon traitement. Habitant loin de mon hôpital, c'est une vraie chance d'avoir ce service ! Grâce à ce système j'ai mon traitement en temps et en heure, et je sais que je peux, si besoin, être en contact avec Elena, c'est rassurant ! »

** Pour des raisons de confidentialité le prénom du patient a été modifié.*



Elena et Hortense, infirmières du programme MYFO CARE

« Le programme d'accompagnement MYFO CARE a permis aux équipes médicales de garder le lien avec leurs patients atteints de mycosis fongoïde, grâce aux appels de suivis notamment dont les médecins recevaient des comptes-rendus. Ces appels réguliers, surtout au début de la mise en place du traitement, laissait la possibilité aux patients de poser toutes leurs questions, surtout sur l'application du traitement. On le voyait bien au cours des appels de suivi, les patients se sentaient rassurés d'avoir un interlocuteur infirmier. Ils savaient également qu'en cas de besoin nous étions là.

De plus, le fait d'avoir la possibilité de se faire livrer le traitement à leur domicile, via un infirmier libéral, qui est toujours la même personne, est un allègement de la charge mentale, surtout pour les patients un peu plus âgés, qui habitent loin de leur hôpital. Ce service donne l'occasion aux patients de garder un lien avec un professionnel de santé, avec l'infirmier qui passe chez eux régulièrement pour la livraison du traitement. De plus, on s'assure que le patient aura son traitement à temps, et donc de son observance à celui-ci.

Globalement, notre rôle était d'assurer la liaison entre le patient et son équipe médicale, et grâce aux appels de suivi on a pu créer une vraie relation de confiance avec les patients et c'était toujours agréable d'avoir de leurs nouvelles ! »



M. Guy Bouquet, Président de l'association ELLyE (Ensemble Leucémie Lymphome Espoir)

« Les patients sont souvent seuls face à leur maladie. Avec MYFO CARE, nous ne voulions pas qu'ils le soient également face à leur traitement. Pour ELLyE, il semblait important et logique que les patients puissent avoir un suivi personnalisé pendant 6 mois après la prescription d'un traitement auto-administré et de surcroît pouvant potentiellement engendrer des effets indésirables. Cet accompagnement a montré un réel bénéfice pour les patients en terme de sécurité grâce au suivi à distance des infirmières mais aussi en terme de qualité de vie. Il permet en effet, d'éviter aux patients de se rendre dans un centre de soin pour se faire administrer le traitement tout en ayant un accompagnement humain. »

À l'initiative de



Mis en œuvre par



Soutenu institutionnellement par

