

# NewSpringForMe, le premier compagnon numérique pour les patients greffés de la moelle osseuse

Par **Émilie ROBERT**

PhD, Responsable stratégie et valorisation du fonds de dotation HTC Project

Le numérique joue un rôle de plus en plus important dans l'accompagnement des patients, offrant de nouvelles possibilités pour l'amélioration de la prise en charge dans le cadre de leur parcours de soins de santé. Ce type d'accompagnement représente une réelle avancée notamment pour les patients atteints de maladies graves du sang et du système immunitaire, telles que la leucémie, le lymphome et l'anémie aplasique, traités par une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH), plus connue sous le nom de greffe de moelle osseuse. NewSpringForMe est un projet de plateforme numérique offrant aux patients l'accès à un panel d'outils et d'exercices spécifiques dans les domaines de la psychologie, la nutrition et de l'activité physique adaptée. Ce nouvel outil vise en effet à augmenter les chances de réussite de la greffe et à améliorer la qualité de vie du patient à toutes les étapes de son parcours de soins, jusqu'à sa réinsertion sociale et professionnelle. NewSpringForMe est une solution évolutive et personnalisée, entièrement financée et développée par le HTC Project grâce aux soutiens de mécènes, qui, une fois sa phase pilote validée, sera proposée en appui de l'accompagnement assuré par les équipes cliniques à l'hôpital.

## INTRODUCTION

### **Le numérique au service de l'accompagnement des patients**

Le numérique joue un rôle de plus en plus important dans l'accompagnement des patients, offrant de nouvelles perspectives de prise en charge dans le cadre du parcours de soins de santé.

Dans le domaine de la télémédecine, le numérique permet aux patients de consulter à distance des professionnels de santé *via* des consultations vidéo. Cela facilite l'accès aux soins, en particulier pour les personnes vivant dans des zones éloignées ou ayant des difficultés à se déplacer. Les patients peuvent ainsi recevoir des conseils médicaux, des diagnostics et des prescriptions sans quitter leur domicile.

Les appareils de surveillance médicale connectés, tels que les tensiomètres, les glucomètres et les moniteurs de fréquence cardiaque, permettent également aux patients de mesurer leurs paramètres de santé à domicile. Les données sont ensuite transmises aux professionnels de santé qui peuvent suivre l'évolution de l'état de santé du patient à distance et fournir des recommandations personnalisées.

Il existe de nombreuses applications mobiles dédiées à la santé qui aident les patients à gérer leurs conditions médicales. Également connues sous le nom d'applications de santé ou d'applications médicales, elles sont conçues pour aider les individus à gérer leur santé, à obtenir des informations médicales, à suivre leur condition physique, à gérer leurs médications, à se connecter avec des professionnels de la santé, et bien plus encore. Il existe de nombreuses applications qui permettent aux utilisateurs de suivre leur activité physique, leurs habitudes alimentaires, leur sommeil et d'autres paramètres liés à leur santé. Ces applications peuvent aider les utilisateurs à fixer des objectifs, à suivre leurs progrès et à rester motivés pour adopter un mode de vie sain.

Certaines applications sont spécifiquement conçues pour aider les personnes atteintes de maladies chroniques telles que le diabète, l'asthme, l'hypertension artérielle, etc.

D'autres applications aident les utilisateurs à suivre leurs symptômes quotidiens, que ce soit pour des problèmes de santé mentale tels que l'anxiété et la dépression, ou pour des affections physiques spécifiques. Ces données peuvent être partagées avec les médecins pour une meilleure évaluation de la santé du patient.

La problématique liée à certaines de ces applications est leur développement par une institution en particulier limitant ainsi l'utilisation aux seuls patients affiliés et suivis dans la structure.

Parmi les avancées majeures développées autour du numérique, on peut citer les dossiers médicaux électroniques (DME) qui permettent aux professionnels de santé de stocker et d'accéder aux informations médicales des patients de manière électronique. Cela facilite la coordination des soins entre les différents prestataires de santé et réduit les risques d'erreurs médicales liées à la transmission de documents papier.

Enfin, il est important de rappeler qu'Internet offre aux patients un accès rapide et facile à une multitude de ressources éducatives et d'informations sur la santé. Ils peuvent rechercher des informations sur leurs conditions médicales, comprendre les traitements recommandés et trouver des groupes de soutien en ligne pour interagir avec d'autres personnes partageant les mêmes préoccupations. Cela favorise le partage d'informations et l'entraide entre patients. Néanmoins, cette vision positive d'Internet doit être modérée. En effet, cette source d'informations est à considérer avec prudence au regard de la vulnérabilité de certains patients dont l'expérience de la maladie peut rendre fragile et qui s'exposent à des risques d'abus de confiance ou à des pratiques non-conventionnelles.

Il est cependant important de noter que bien que le numérique présente de nombreux avantages dans l'accompagnement des patients, il ne remplace pas les soins médicaux traditionnels. L'interaction en personne avec les professionnels de santé reste essentielle dans de nombreux cas, et le numérique vient compléter ces soins en offrant des solutions plus flexibles et accessibles.

## **Optimiser l'accompagnement des patients atteints de maladie rares**

L'accompagnement numérique des patients atteints de maladies rares présente de nombreux atouts en facilitant notamment l'accès à une vaste quantité d'informations médicales, de ressources et de données scientifiques spécifiques à leur maladie. Il offre également la possibilité de rompre l'isolement en permettant aux patients de se connecter avec d'autres patients atteints de la même maladie, de partager des expériences, des conseils et de se soutenir mutuellement.

Ces nouvelles technologies numériques ouvrent de nouveaux canaux de communication à distance entre les patients, leurs médecins ainsi qu'avec l'ensemble des professionnels de santé. Cela peut réduire la fréquence des déplacements et les contraintes liées aux

consultations physiques. Les patients peuvent ainsi effectuer un suivi régulier de leur maladie, partager des données de santé et recevoir des conseils médicaux à distance.

Nous pouvons aussi mentionner ici les enjeux de l'accompagnement numérique pour faciliter l'éducation thérapeutique des patients au travers de ressources en ligne, de vidéos éducatives, de tutoriels et d'outils interactifs qui peuvent aider les patients à mieux comprendre leur maladie, les traitements disponibles et les mesures d'autosoins à adopter.

Enfin, ce type d'accompagnement peut aider les patients atteints de maladies rares à trouver des essais cliniques en cours et des traitements expérimentaux adaptés à leur condition. Cela leur donne l'opportunité de participer à des recherches médicales et d'accéder à des traitements prometteurs.

## La greffe de moelle osseuse et ses complications

L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH), plus largement connue sous le nom de greffe de moelle osseuse, est une procédure médicale utilisée pour traiter certaines maladies du sang et du système immunitaire, telles que la leucémie, le lymphome et l'anémie aplasique. Lors de cette procédure, des cellules souches saines sont transférées d'un donneur compatible à un receveur, pour «coloniser» sa moelle osseuse. Ces cellules souches peuvent se développer et produire de nouvelles cellules sanguines saines.

Chaque année en France, près de 2 000 patients, adultes et enfants de tous âges, sont traités par greffe de moelle osseuse<sup>1</sup>, ultime recours thérapeutique pour soigner et guérir ces maladies graves du sang, malignes ou non. Bien que la greffe de moelle osseuse sauve des vies, 50 % des patients traités souffrent à court ou moyen termes de complications, dont 25 % font face à des formes sévères et encore trop souvent mortelles. Les enjeux des complications de la greffe de moelle sont donc cruciaux<sup>2</sup>. Parmi les formes les plus fréquentes on peut citer : 1) le rejet de greffe : le système immunitaire du receveur peut reconnaître les cellules souches transplantées comme étrangères et les attaquer, obligeant les médecins à faire appel à des traitements immunosuppresseurs pour réduire ce risque ; 2) la maladie du greffon contre l'hôte (ou GvHD pour Graft-versus-Host Disease en anglais) : une complication grave dans laquelle les cellules immunitaires du donneur attaquent les tissus du receveur et peuvent provoquer des lésions cutanées, hépatiques, intestinales et d'autres organes ; 3) les infections liées aux traitements de préparation à la greffe qui affaiblissent considérablement le système immunitaire des patients ; 4) les complications pulmonaires : pneumonie, syndrome de détresse respiratoire aiguë (SDRA), bronchiolite oblitérante ; 5) les complications hépatiques : des lésions du foie peuvent survenir, notamment une toxicité médicamenteuse ou une GvHD hépatique, entraînant une dysfonction de cet organe ; 6) les problèmes gastro-intestinaux : nausées, vomissements, diarrhées et ulcérations de la muqueuse gastro-intestinale ; 7) les problèmes

---

<sup>1</sup> DUARTE R.F., LABOPIN M., BADER P., BASAK G.W., BONINI C., CHABANNON C., CORBACIOGLU S., DREGER P., DUFOUR C., GENNERY A.R., KUBALL J., LANKESTER A.C., LANZA F., MONTOTO S., NAGLER A., PEFFAULT DE LATOUR R., SNOWDEN J.A., STYCZYNSKI J., YAKOUB-AGHA I., KRÖGER N. & MOHTY M. (2019), "Indications for haematopoietic stem cell transplantation for haematological diseases, solid tumours and immune disorders: current practice in Europe", European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT), *Bone Marrow Transplant*, 54(10), pp. 1525-1552, doi: 10.1038/s41409-019-0516-2, Epub 2019 Apr 5.PMID: 30953028.

<sup>2</sup> KISCH A., LENHOFF S., ZDRAVKOVIC S. & BOLMSJÖ I. (2012), "Factors associated with changes in quality of life in patients undergoing allogeneic haematopoietic stem cell transplantation", *European Journal of Cancer Care (Engl.)*, 21(6), pp. 735-46, doi: 10.1111/j.1365-2354.2012.01354.x.

d'infertilité en raison des dommages causés aux ovaires par la chimiothérapie et la radiothérapie préalables à la greffe.

Les chances de succès de la greffe de moelle osseuse sont directement corrélées à la non-survenue de ces complications.

## **Présentation du HTC Project - Accélérer la recherche médicale pour que la greffe de moelle soit une vraie chance de repartir de zéro**

Le HTC Project est un fonds de dotation qui finance et développe un programme international de recherche et d'innovation médicale pour mieux comprendre, prédire et traiter toutes les complications de l'allogreffe de moelle osseuse. Créé en 2017 à l'initiative de CRYOSTEM<sup>3</sup>, le HTC Project propose un portefeuille de 8 projets axés sur l'amélioration de la prise en charge des complications post-greffe et de la qualité de vie des patients. Il favorise les initiatives qui placent le patient au cœur des activités de développement des projets

Les valeurs fondamentales du fonds sont l'excellence scientifique, l'intégrité, la transparence, l'indépendance et enfin la créativité. Les projets soutenus sont sélectionnés sur des critères d'excellence par des experts internationaux de la greffe de moelle osseuse, les frais de fonctionnement sont plafonnés à 7 % des ressources collectées pour les projets de recherche et d'innovation médicale. Les comptes annuels sont certifiés par un commissaire aux comptes et rendus publics.

La spécificité du HTC Project est due à son modèle socio-économique dit de « mobilisation privée », caractérisé par l'implication de ressources humaines et d'acteurs privés sans contrepartie d'un service. Le fonds capitalise sur l'expertise de ses membres et la connaissance du terrain pour servir un projet collectif animé par des bénévoles engagés et soutenu par un mécénat d'entreprise fortement marqué.

Le HTC Project est présidé par le Professeur Régis Préault de Latour (PU-PH), Chef du service d'hématologie greffe de l'Hôpital Saint-Louis, (AP-HP), et sa gouvernance s'articule autour : 1) d'un Conseil d'administration, constitué de professionnels de santé (médecins et pharmaciens biologistes) dotés d'une expertise en hématologie et thérapie cellulaire, en lien avec les activités du fonds ; 2) d'un Comité de campagne composé de patients et de personnes impliquées dans des associations de patients, de représentants de l'entrepreneuriat et de la société civile, en charge du soutien à la levée de fonds *via* la mobilisation des réseaux de ses membres *via* l'élaboration de stratégies de collecte de fonds ; 3) d'un Comité des ambassadeurs, en charge de la promotion du fonds de dotation *via* l'organisation d'événements ; et 4) d'un Comité scientifique, composé d'experts médicaux bénévoles internationaux (chefs de service hématologie/greffe) qui représentent le HTC Project à l'international et renforce sa visibilité vis-à-vis des partenaires de l'industrie pharmaceutique.

---

<sup>3</sup> CRYOSTEM est une cohorte nationale initiée en 2011 sous l'égide de la SFGM-TC (Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire) et financé par le Gouvernement français dans le cadre du Programme des Investissements d'Avenir 2010 (subvention allouée par l'Agence Nationale de la Recherche). Soutenu initialement par l'INCa (Institut National du Cancer) et des associations de patients, CRYOSTEM réunit aujourd'hui l'ensemble des unités de greffe françaises, adultes et pédiatriques, 28 Centres de Ressources Biologiques (CRB), plus de 400 acteurs français de la recherche et des soins.

## NewSpringForMe, compagnon numérique pour les patients greffés de la moelle osseuse

Première solution digitale compagnon pour les patients greffés, NewSpringForMe<sup>4</sup> est un projet de plateforme offrant aux patients l'accès à un panel d'outils et d'exercices spécifiques dans les domaines de la psychologie, la nutrition et de l'activité physique adaptée. Cette approche interdisciplinaire vise à augmenter les chances de réussite de la greffe et à améliorer la qualité de vie du patient à toutes les étapes de son parcours de greffe jusqu'à sa réinsertion sociale et professionnelle. Cette solution évolutive et personnalisée sera proposée en appui de l'accompagnement dispensé par les équipes cliniques à l'hôpital.

### MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

#### Présentation des porteurs de projet

L'équipe<sup>5</sup> à l'initiative de NewSpringForMe est pluridisciplinaire regroupant des experts médicaux et des cliniciens, des psychologues, des nutritionnistes ainsi que des enseignants en activité physique adaptée. Avec la participation aux réunions techniques et la contribution essentielle au développement de la plateforme grâce à l'identification de besoins non satisfaits dans le parcours de greffe et leurs retours d'expérience, l'intégration de patients dans ce groupe de travail est une initiative inédite qui est exploitée plus spécifiquement pour la création d'un espace de parrainage facilitant ainsi l'accès pour d'autres patients à des guides pratiques et autres formes de soutien.

#### Genèse et *milestones* du projet

L'influence de la santé psychologique et physique sur les chances de succès de la greffe a été mise en évidence depuis plusieurs années<sup>6</sup>. La prise en charge simultanée de l'esprit et du corps reposant sur les 3 piliers – nutritionnel, psychologique, physique – permettrait ainsi d'assurer une meilleure préparation au processus de greffe pour une récupération plus rapide en limitant la survenue des complications.

Cependant, il n'existe pas à ce jour de programme d'accompagnement global prenant en charge à la fois la santé mentale et la santé physique pour aider les patients à surmonter les difficultés liées à la greffe et au retour à la vie sociale et professionnelle dans le domaine de la greffe de moelle osseuse.

Dans le cadre de leur parcours de soins, les patients peuvent bénéficier d'un accompagnement sectorisé, mais il reste incomplètement développé, pouvant générer chez eux un sentiment d'abandon de la part de l'équipe médicale une fois le traitement du cancer achevé, comme le décrit très bien cet article<sup>7</sup> de la revue *Prescrire*.

C'est dans ce contexte médical particulier que le projet NewSpringForMe a vu le jour. Créé à l'initiative du Professeur Régis Peffault de Latour, le projet bénéficie de plus de 15 années d'expérience au contact des patients greffés qui ont permis de mettre en évidence des besoins non satisfaits dans le domaine de l'accompagnement. Parmi eux, les enjeux

---

<sup>4</sup> <https://www.htcproject.org/projet/newspringforme/>

<sup>5</sup> Voir la liste complète des acteurs du projet en annexe 1.

<sup>6</sup> HOODIN F., UBERTI J.P., LYNCH T.J., STEELE P. & RATANATHARATHORN V. (2006), "Do negative or positive emotions differentially impact mortality after adult stem cell transplant?", *Bone Marrow Transplantation*, 38(4), pp. 255-264, doi: 10.1038/sj.bmt.1705419.

<sup>7</sup> PRESCRIRE (2019), « Qualité de vie altérée après un cancer : apporter davantage de suivi et d'information aux patients », *Revue Prescrire*, n°433, pp. 859-860.

d'un accompagnement thérapeutique complémentaire des soins, venant les renforcer, et rendant chaque patient principal acteur de sa qualité de vie, se sont avérés prioritaires dans les développements de NewSpringForMe. Grâce à une prise en charge globale de l'accompagnement tout au long du parcours de greffe (à l'hôpital mais aussi dans sa vie quotidienne), NewSpringForMe vise à une meilleure préparation et une prise en charge plus adaptée, condition du mieux vivre vers une rémission totale des patients devenus acteurs de leurs parcours de soins. Cette approche originale s'est nourrie notamment d'excellents résultats obtenus lors d'un atelier patients organisé au dernier trimestre 2019 dont l'objectif était d'évaluer les besoins non satisfaits et de définir les solutions les mieux adaptées pour optimiser l'accompagnement lors du parcours de greffe. C'est à partir de ces retours d'expérience que l'arborescence, la nature des espaces et des contenus associés et le niveau de personnalisation de la plateforme ont pu être déterminés.



Figure 1 : Milestones de NewSpringForMe.

## Présentation de la plateforme et son utilisation

Les développements de NewSpringForMe sont assurés par une entité indépendante des structures de soins, conférant ainsi à l'outil une plus grande accessibilité aux patients quelle que soit leur structure hospitalière prescriptrice.

NewSpringForMe est accessible sous la forme d'une plateforme *web*, apportant plus de polyvalence, de flexibilité et de maniabilité, se différenciant donc des applications de santé traditionnelles. En complément des modules d'accompagnement sur les dimensions psychologique, nutritionnelle et d'activité physique adaptée, un module éducatif sur la thématique élargie de la greffe apporte des informations complémentaires à celles délivrées lors des visites médicales. La plateforme prévoit également un module de parrainage et de témoignage.



Figure 2 : Page d'accès aux espaces de la plateforme NewSpringForMe.

Conçue autour d'espaces interconnectés et d'outils complémentaires des soins dispensés par le corps médical et soignant, la plateforme NewSpringForMe répond aux besoins de chaque patient, en temps réel et selon sa situation clinique.

Grâce à son algorithme expert, NewSpringForMe combine les informations saisies lors de la configuration précédant la greffe liées au profil du patient (âge, pathologie, date et centre de greffe, activité professionnelle, activité physique, présence d'un aidant, etc.) avec certaines recueillies à chaque connexion portant sur l'état nutritionnel, physique et psychologique : l'objectif étant de proposer des exercices personnalisés en fonction de la situation du patient et de l'étape du processus de greffe.



Figure 3 : Bien comprendre le processus de greffe.

Enfin, la plateforme permet une remontée d'informations vers les personnels soignants afin d'optimiser le suivi des patients à distance, qui peuvent réaliser des analyses en direct des données générées.

Les enjeux de NewSpringForMe s'inscrivent donc dans une démarche de santé publique, non seulement en permettant d'améliorer l'accompagnement des patients, mais aussi en

les maintenant dans un état de santé optimal tout au long de leur parcours de greffe. Avec le projet de déploiement de cet outil sur l'ensemble du territoire national, le groupe de travail entend contribuer à l'optimisation du système de soins français pour une meilleure réinsertion sociale et professionnelle des patients. Outil thérapeutique, lieu d'échange et de partage, facilitateur du lien social, le succès de NewSpringForMe repose sur la dynamique de sa communauté de patients et le partage des connaissances.

## RÉSULTATS

Afin de mesurer l'impact de l'utilisation de la solution digitale NewSpringForMe, une phase pilote monocentrique d'évaluation a été initiée par le HTC Project sur une cohorte d'environ 170 patients allogreffés par moelle osseuse, et pris en charge au sein du service hématologie greffe du Pr Régis Peffault de Latour de l'Hôpital Saint-Louis de Paris (AP-HP). L'étude s'inscrivant dans le cadre d'un RIPH3<sup>8</sup>, le protocole a été soumis en décembre 2021 au CPP<sup>9</sup> et a reçu un avis favorable le premier février de l'année suivante.

Officiellement lancée le 23 juin 2022 dans le service, cette étude mobilise et implique l'ensemble des équipes médicales et paramédicales présentes pour favoriser et optimiser l'information aux patients (détails de l'étude clinique, utilisation de la plateforme, connexions attendues et objectifs) ainsi que le processus d'inclusion et de suivi.

La population cible de cette étude regroupe des patients atteints d'hémopathies, malignes ou non qui doivent répondre aux critères suivants : être âgés d'au moins 18 ans avec une première indication d'allogreffe de moelle osseuse ou de CSP, être suivis au sein du service d'hématologie greffe adulte de l'Hôpital Saint-Louis, avoir signé le consentement dédié à l'étude NewSpringForMe, être affiliés à un régime de sécurité sociale, et enfin, être aptes à comprendre les objectifs de l'étude et à utiliser un outil numérique.

La mesure d'impact passe par l'évaluation des paramètres nutritionnels, psychologiques et physiques des patients à des temps de connexions obligatoires définis par une cinétique allant de l'annonce de la greffe jusqu'à un an post-greffe, pour lesquels les données sont collectées *via* la plateforme elle-même et stockées sur un hébergeur de santé pour assurer la conformité avec le RGPD<sup>10</sup>. Ces données seront confrontées au dossier médical de chaque patient afin d'en extraire des données liées à son état clinique après la greffe pour évaluer, par exemple, la survenue et l'étendue de complications post-greffe.

Le premier patient a été inclus le 27 septembre 2022. Au 31 mai 2023, le protocole a été proposé à 28 patients, dont 25 ont été inclus dans le protocole. L'exclusion des 3 patients s'explique soit par l'annulation de l'allogreffe, soit par une attribution d'un numéro d'inclusion sans que le consentement du patient ait été confirmé au préalable.

Les patients inclus, qui se sont connectés et qui utilisent la plateforme, sont atteints majoritairement de leucémie (67 %) et de syndrome myélodysplasique (28 %). La répartition homme / femme des patients inclus connectés est relativement équilibrée. Enfin, 78 % des patients inclus dans le protocole et connectés à la plateforme, ne bénéficient pas de la présence d'un aidant, démontrant l'utilité de l'outil NewSpringForMe. Nous avons pu enregistrer en 8 mois environ 670 connexions au total pour l'ensemble des patients connectés depuis leur inclusion dans le protocole, avec un nombre moyen de connexions d'environ 40 par patient.

---

<sup>8</sup> Recherches Impliquant la Personne Humaine Cat 3.

<sup>9</sup> Comité de Protection des Personnes.

<sup>10</sup> Règlement Général sur la Protection des Données.

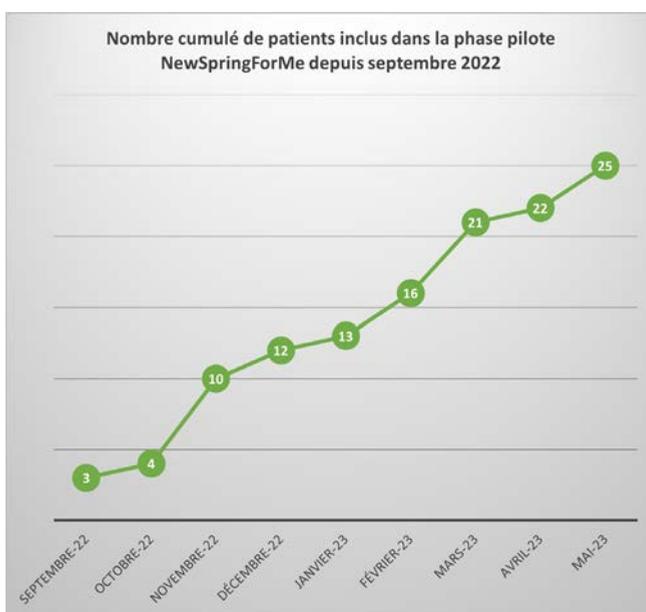


Figure 4 : Nombre cumulé de patients inclus dans la phase pilote depuis septembre 2022.

Par ailleurs, nous avons pu constater que plus de 50 % des connexions des patients inclus utilisant NewSpringForMe concernent la consultation de l'espace éducatif « Bien comprendre le parcours de greffe », confirmant ainsi un fort intérêt pour les sources d'informations mises à disposition en complément des informations délivrées lors des consultations médicales. On notera une connexion d'environ 20 % à l'espace « Bien s'alimenter » avec une consultation variée de 38 recettes culinaires sur les 50 proposées.

## CONCLUSION

Les premières analyses obtenues concernant les temps de connexion par exemple sont très encourageantes et révèlent l'utilité de NewSpringForMe dans l'amélioration de l'accompagnement des patients lors du parcours de greffe de moelle osseuse. Même si ces données sont encore peu nombreuses, le groupe de travail entend poursuivre ses efforts, en collaboration avec les équipes de soins, pour améliorer l'adhésion des patients en identifiant les freins qui aujourd'hui limitent leur inclusion dans cette étude et leur utilisation de cette solution innovante.

Une fois atteint le chiffre critique des 50 inclusions, un premier bilan sera effectué par le groupe de travail pour définir les suites à donner à cette étude, et ce, de façon à : 1) répondre aux attentes des patients, de leurs familles et des équipes médicales ; 2) coordonner l'exploitation des données générées ; 3) préparer la réplication de cette solution sur le territoire national ; 4) anticiper le déploiement de NewSpringForMe à d'autres indications de santé.

## Les bénéfices attendus pour les patients et leurs familles

Ces bénéfices concentrent toutes les attentions de l'équipe de NewSpringForMe qui est mobilisée pour mieux préparer le patient, et faire de lui un acteur à part entière de son

parcours de greffe : avant l'hospitalisation en luttant contre la dénutrition et la perte musculaire, pendant et après l'hospitalisation en limitant la survenue de complications, en favorisant une meilleure récupération et la culture du bien-être pour une meilleure réinsertion sociale et professionnelle.

Les outils développés et accessibles par le patient y compris depuis son domicile doivent permettre de lutter contre le sentiment d'isolement et de maintenir un niveau minimal de bien-être psychique, physique et nutritionnel pour un impact social plus global pouvant se traduire par le maintien de l'emploi, la qualité des liens familiaux et sociaux, autant de conditions nécessaires au « vivre-mieux ».

Il s'agit également de prévoir des solutions pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients greffés en dehors du cadre médical.

### **Les attentes des professionnels de santé**

Du côté des équipes médicales, les bénéfices attendus peuvent avoir un impact significatif sur les pratiques en optimisant la prise en charge des patients tout en réduisant le temps de travail sur site. Le développement de NewSpringForMe doit permettre de prolonger l'action des équipes au-delà du cadre physique de l'hôpital, en maintenant un niveau de vigilance élevé entre deux consultations, et ce, grâce à la transmission des données générées en temps réel sous forme de bilan. En facilitant l'agrégation et le partage de ces informations, NewSpringForMe contribue à un enrichissement des connaissances scientifiques dans le domaine de la greffe de moelle osseuse.

Plus généralement, et dans le cas de figure où les solutions éprouvées par NewSpringForMe seraient appliquées à d'autres indications thérapeutiques, les bénéfices attendus pour le système de santé en France seraient liés en premier lieu à une réduction drastique des coûts associés à la multiplication des séjours hospitaliers causés par le manque de préparation et de suivi des patients. Par ailleurs, la génération de données de vie des patients par des outils numériques de ce type, servirait à alimenter de nouvelles stratégies pour mesurer l'efficacité de traitements innovants.

### **Répliquabilité du projet sur le territoire national**

Avec le nombre croissant de patients impliqués dans un protocole de greffe, le développement et la mise en œuvre de ce programme d'accompagnement a déjà un fort impact dans le domaine médico-social, confortant ainsi sa viabilité à long terme.

Proposé dans un premier temps à une cohorte de patients suivis dans les réseaux de soins de l'AP-HP, et une fois sa phase pilote achevée, la solution NewSpringForMe doit être déployée à l'ensemble des centres d'allogreffe du territoire national, en collaboration avec la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC), avec qui le HTC Project entretient des liens étroits depuis sa création. Ces développements impliqueront également des acteurs de soins en psychologie, diététique et activité physique adaptée.

### **L'extension de l'outil à d'autres indications thérapeutiques**

En cas de succès, une version adaptée de NewSpringForMe pourrait être déployée dans le domaine pédiatrique avec l'aide de l'association Imagine For Margo<sup>11</sup> et son initiative Made for Kids.

---

<sup>11</sup> <https://imagineformargo.org/>

Par ailleurs, on peut parfaitement imaginer que les solutions proposées par NewSpringForMe et l'expérience accumulée par le groupe de travail durant le développement de sa phase pilote puissent, dans un avenir proche, constituer une source d'inspiration pour des projets développés sur d'autres indications thérapeutiques dans le champ des cancers liquides ou solides par exemple, pour lesquels une indication de greffe est préconisée, ou celui du diabète de l'insuffisance rénale chronique, des maladies rares hématologiques, etc.).

### Liste des acteurs du projet NewSpringForMe

**Régis de Latour**, PU-PH (Service Hématologie Greffe, Hôpital Saint-Louis, Paris). Expertise hématologie greffe, porteur du projet.

**Maya Corman**, docteur en psychologie, et Michael Dambrun, PR (Laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive (LAPSCO) UMR 6024 UCA-CNRS, Université de Clermont-Ferrand), experts en psychologie. En charge du développement de l'espace « Bien dans sa tête » et des contenus associés. Une collaboration entre les Professeurs Dambrun et de Latour a permis l'émergence du projet « Psygreffe » en 2016. Cette collaboration s'est concrétisée par le coencadrement de la thèse de doctorat de Maya Corman en psycho-onco-hématologie, impliquant plusieurs services de greffe de moelle osseuse (Hôpital Saint-Louis à Paris, CHU Estaing à Clermont-Ferrand et le CHU de Nancy), soutenue avec succès en octobre 2020. Cette thèse a permis de mieux comprendre les processus psychologiques à l'œuvre dans la greffe de moelle osseuse, aussi bien avant la greffe, que pendant et après la greffe. Ce travail fait actuellement l'objet de plusieurs publications scientifiques. Les résultats de cette thèse ont permis l'implémentation de différents outils au sein de l'espace psychologie de NewSpringForMe.

**Marion Brasseur**, nutritionniste (Service Hématologie Greffe, Hôpital Saint-Louis, Paris). En charge du développement de l'espace « Bien manger » et des contenus associés.

**Robin Sutra del Galy** (anciennement dans le Service Hématologie Greffe, Hôpital Saint-Louis, Paris).

**Quentin Wolff** (anciennement à Mon Stade, Maison de Santé, Paris), enseignant en activité physique adaptée. En charge du développement de l'espace « Bien bouger » et des contenus associés.

**Orlane Lamarre** et **Virginie Chabanon**, infirmières (Service Hématologie Greffe, Hôpital Saint-Louis, Paris). Expertise dans l'accompagnement du parcours patient greffé. En charge du développement de l'espace « Bien comprendre le parcours de greffe ».

**Émilie Robert**, responsable stratégie et valorisation (HTC Project). Expertise dans la gestion de projets et la mise en place de partenariats.