

VIVRE AVEC UNE NMP



Sommaire

01 Présentation

02 Nos objectifs

03 Des relais et soutiens
pour porter la voix des NMP

04 Nos outils pédagogiques

05 Nos projets pour 2025



01 Présentation

Créée en octobre 2021, "Vivre avec une NMP" regroupe des **malades**, tous atteints d'une néoplasie myéloproliférative, leurs **familles** et des personnes intéressées par ces pathologies rares mais aussi des **médecins généralistes et spécialistes** concernés et/ou intéressés par ces pathologies.

L'association a initié en 2022 la **première édition de Septembre Rouge, le mois de sensibilisation aux cancers du sang !**



L'association a reçu le soutien renouvelé de la **Société Française d'Hématologie** (SFH), de l'**Établissement Français du Sang** (EFS), de **France Intergroupe des syndromes Myéloprolifératifs** (FIM) et du **Château de Cheverny** pour l'édition 2023. Edition pour laquelle, elle a reçu le premier prix mondial de MPN Advocates Network.

En 2023, l'association a créé le **réseau NMP francophone**. En 2024, l'association a présenté un poster lors du congrès annuel de la Société Française d'Hématologie (SFH) et a participé sur place à l'évènement « Rencontre en hématologie : partager et comprendre » organisé par l'ICPF - Institut du Cancer de Polynésie française. Septembre Rouge cette année, c'était aussi à Tahiti et en Belgique pour la première fois.

02 Nos objectifs



WWW.VIVREAVECUNENMP.COM

C'est avant tout de **faire connaître ces maladies inconnues et incomprises** que sont les NMP, **faire avancer la recherche** médicale et pharmaceutique et, bien entendu, **informer et soutenir les autres malades** dans leurs démarches et leurs recherches.

Depuis janvier 2022, l'association est reconnue d'intérêt général. Elle compte **plus de 600 adhérents et près de 1300 soutiens** (familles, amis, entreprises, corps médical...)

03 Des relais et soutiens



WWW.VIVREAVECUNENMP.COM

Afin d'être présents sur l'ensemble du territoire et en Outre-mer pour un accompagnement le plus proche possible des malades et de leurs familles, nous avons **des relais présents dans plusieurs régions**, et également des relais par pathologie et thématiques (jeunes, corps de l'armée, etc.) pour proposer des interlocuteurs privilégiés.

L'association Vivre avec une NMP a la chance de compter comme **président de son conseil scientifique le Professeur Jean-Jacques Kiladjian**, hématologue à Paris, et **la marraine de l'association est la journaliste Nathalie Saint-Cricq** et le parrain, le comédien **Alexis Desseaux**.

04 Nos outils pédagogiques

Livre pour enfant : *Dis Maman, c'est quoi une NMP ?*

"Quand les enfants s'inquiètent pour leurs parents malades, expliquer ce que sont les NMP permet de les aider à gérer la situation. Ce petit livre offre pour la première fois un support simple à nos patients pour discuter de ces maladies avec leurs jeunes enfants."

Professeur Jean-Jacques Kiladjian, hématologue à l'hôpital Saint-Louis (Paris)

Depuis septembre 2024, le livre est disponible en anglais.



WWW.VIVREAVECUNENMP.COM



"Fatigue : je gère ?" : c'est le nom du jeu créé par l'équipe du **CIC 1427 de l'Hôpital Saint-Louis AP-HP** et notre association.

Merci au Dr Soret-Dulphy, au Dr Daltro de Oliveira et au Pr J.-J. Kiladjian pour leur confiance.

Ce jeu est destiné à des ateliers d'éducation thérapeutique.

05 Nos projets en 2025



Nous reconduisons la campagne de sensibilisation aux cancers du sang **Septembre Rouge**, en collaboration pour la première fois avec l'association LMC France.

Allo Hémato : des webconférences mensuelles, destinées aux patients, aux aidants, dont deux seront développées en partenariat avec la Grande-Bretagne et la Belgique.

Une question à mon hémato : dans une courte vidéo, tous les mois le Professeur Kiladjian répond à la question d'un adhérent.

Créé en 2023 avec tout d'abord la Belgique francophone, le réseau "**NMP francophones**" va être développé avec notamment les Territoires ultra-marins.

Après les versions française et anglaise, le livre "**Dis Maman, c'est quoi une NMP**" va être traduit en allemand, espagnol, italien et mandarin.

05 Nos projets en 2025



"Fatigue : je gère ?" : jeu créé par l'équipe du **CIC 1427** de l'**Hôpital Saint-Louis AP-HP** et notre association. Ce jeu est destiné à des ateliers d'éducation thérapeutique.



WWW.VIVREAVECUNENMP.COM



Activité physique adaptée (APA) : cours collectif hebdomadaire pris en charge par l'association et offert à ses adhérents.



Des NMP et des mots : série de podcasts avec des témoignages de patients, infirmiers, médecins, chercheurs, aidants...

MERCI !

Contactez-nous



Vivre avec une NMP

- www.vivreavecunenmp.com
- vivreavecunenmp@gmail.com

Vivre avec une NMP sur les réseaux :

