



SEPTEMBRE ROUGE

Septembre Rouge est le mois de sensibilisation dédié cancers du sang, dont les NMP (néoplasies myéloprolifératives).

À l'initiative de l'association Vivre avec une NMP depuis 2022, cette campagne nationale et internationale vise à informer le grand public, soutenir les patients et leurs proches, et faire avancer la recherche.

À travers des actions de terrain, des événements, des contenus pédagogiques et une forte mobilisation, Septembre Rouge rassemble patients, professionnels de santé et partenaires autour d'un même objectif : mieux faire connaître les cancers du sang et améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients.



CONTACTEZ-NOUS



www.vivreavecunenmp.com
vivreavecunenmp@gmail.com

Vivre avec une NMP sur les réseaux



AIDEZ-NOUS



Les dons constituent une ressource indispensable pour le fonctionnement de notre association.



L'association étant reconnue d'intérêt général, vos dons ouvrent un droit à un crédit d'impôt.
Vous pouvez déduire 66% de votre don dans la limite de 20% de votre revenu imposable.

VIVRE AVEC UNE NMP



WWW.VIVREAVECUNENMP.COM



L'ASSOCIATION EN QUELQUES MOTS

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.



NMP, KÉSAKO ?

NMP : néoplasie myéloproliférative
SMP : syndrome myéloprolifératif

Si les mots sont différents, il s'agit de la même chose : un type de cancer du sang dont l'origine est une mutation d'un gène dans la moelle osseuse.

Il existe trois principales NMP :

- la myélofibrose,
- la maladie de Vaquez
- et la thrombocyémie essentielle.

Toutes ces maladies sont qualifiées de "rares".

NOS OBJECTIFS

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 malades** dans leurs démarches et leurs recherches.



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.)



NOS SOUTIENS

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

Ne pas jeter sur la voie publique

NOS ACTIONS



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



ALLO HÉMATO

Allo Hémato : des webconférences mensuelles, destinées aux patients, aux aidants.



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**" se développe avec notamment les Territoires ultra-marins.



Le livre "**Dis Maman, c'est quoi une NMP**" offre un support simple aux patients pour discuter de leurs maladies avec leurs jeunes enfants. Disponible en français et en anglais. Premier tome d'une nouvelle collection.



"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.



Activité physique adaptée (APA) et Yoga doux : cours collectifs hebdomadaires pris en charge par l'association et offerts à ses adhérents.



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