



Communiqué de presse

Le 29 Août 2016

Associations de patients et laboratoires pharmaceutiques s'associent pour explorer la « vraie vie » des malades atteints de cancers du sang

L'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M), France Lymphome Espoir (FLE), l'Association de Soutien et d'Information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et à la Maladie de Waldenström (SILLC), Celgene, Janssen et Roche initient l'enquête EnPatHie™ (Enquête nationale sur l'expérience vécue par les Patients atteints d'Hémopathies malignes).

Cette enquête, réalisée par l'institut Ipsos, a pour ambition d'explorer la « vraie vie » des personnes atteintes d'hémopathies malignes et de mieux comprendre leur vécu. Il s'agira d'identifier l'impact de la maladie dans toutes les dimensions de la vie des patients : physique, psychologique, professionnelle, sociale, ou émotionnelle.

L'enquête EnPatHie™ portera sur trois semaines, un temps suffisamment long pour appréhender la diversité des situations de vie. De cette exploration qui dépasse le partage d'informations sur les aspects cliniques propres à ces maladies, les patients pourront faire émerger des pistes d'améliorations qui répondent concrètement aux difficultés exprimées.

Les six partenaires dévoileront les résultats de cette enquête début 2017.

Les hémopathies malignes, 10% des nouveaux cas de cancer

Les hémopathies malignes (cancers du sang ou de la lymphe) regroupent un grand nombre de maladies très différentes les unes des autres, d'un point de vue clinique et biologique. Toutes n'évoluent pas au même rythme et n'ont pas le même pronostic. Chaque hémopathie est une maladie rare, alors que l'ensemble représente au global 10 % des nouveaux cas de cancer. En 2012, on estime à 35 000 le nombre de nouveaux cas d'hémopathies malignes par an, en France métropolitaine¹.

Les quatre hémopathies malignes les plus fréquentes sont : le myélome multiple ou plasmocytome, la leucémie lymphoïde chronique ou lymphome lymphocytaire, le lymphome diffus à grandes cellules B et les syndromes myélodysplasiques. Ces quatre sous-types représentent à eux seuls 50% de l'ensemble de ces cancers.

Une démarche collaborative pour améliorer le parcours de vie des patients

Comprendre le parcours des personnes atteintes d'hémopathies malignes sous l'angle du vécu du patient devrait permettre d'améliorer la relation patient-soignant en apportant un nouvel éclairage aux hématologues et aux acteurs de la prise en charge de ces maladies.

¹ Estimation nationale de l'incidence en France entre 1980 et 2012 ; Partie 2 Hémopathies malignes. Réseau Francim, Service de biostatistique des Hospices civils de Lyon (HCL), Institut de veille sanitaire (InVS), Institut national du cancer (INCa), 2013



Cette démarche, co-construite par les six partenaires impliqués, poursuit un triple objectif :

- Approfondir la connaissance du vécu et des besoins des malades atteints d'une hémopathie maligne et de leurs proches, à tous les moments de leur parcours de santé et de vie ;
- Partager avec l'ensemble des acteurs de santé l'impact du vécu et du ressenti de la personne malade (social, professionnel, familial, etc.) au-delà de sa prise en charge thérapeutique ;
- Faire émerger les bonnes pratiques et la mise en évidence de solutions aux problématiques qui seront soulevées par les intéressés pour proposer de nouvelles approches aux patients.

« À l'heure de la chirurgie ambulatoire, de l'accompagnement du patient tout au long de son parcours de soins et de la médecine de proximité, tous les acteurs doivent se mobiliser collectivement pour trouver des pistes d'amélioration. Bousculer les idées reçues sur l'organisation et la pratique des soins pourrait contribuer à atténuer le poids de la maladie sur les patients et leur entourage. Cette enquête prend le parti de mettre l'expérience individuelle au centre de toute amélioration du parcours de vie » précise Guy Bouguet, Président de FLE.

« Mettre autour de la table trois associations et trois laboratoires pour mieux comprendre les attentes des personnes touchées par une hémopathie maligne est une démarche vertueuse et assez inédite. Nous espérons que ce dispositif sera riche d'enseignements pour les patients, les professionnels de santé - l'hématologue en premier lieu - et les entreprises partenaires », ajoute Bernard Delcour, Président de l'AF3M.

Un dispositif à 360°

L'enquête comporte trois modules indépendants et complémentaires d'analyse qualitative:

- un suivi « au jour le jour » de 15 patients (5 atteints de lymphomes, 5 de myélomes et 5 de leucémies) pendant 3 semaines. A l'issue d'un premier entretien téléphonique individuel, l'enquête prévoit que chaque patient tienne un journal, de façon à engager une véritable réflexion sur son quotidien avec la maladie et à noter les difficultés rencontrées dans des moments bien spécifiques de sa vie. Un entretien individuel en face-face clôturera la démarche ;
- 40 entretiens en face-face avec des patients atteints d'hémopathies malignes (10 atteints de myélomes, 10 atteints de leucémies, 20 atteints de lymphomes) ;
- 20 entretiens avec des proches de malades et des professionnels (6 proches de malades, 7 hématologues, 2 psychologues en milieu hospitalier, 3 infirmier(e)s d'éducation thérapeutique, 2 assistant(e)s social(e)s.)

« Avoir une meilleure connaissance des impacts directs et indirects des hémopathies malignes ouvre de nouvelles perspectives d'amélioration de la prise en charge et permet aussi de mieux faire connaître ces maladies », conclut Christian Puppink de l'association SILLC.

###



Les partenaires de l'étude

À propos de l'AF3M

Le myélome multiple concerne actuellement en France près de 30 000 personnes, 5000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année avec un âge moyen au diagnostic proche de 70 ans.

L'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) est la seule association en France à regrouper les malades du myélome multiple.

L'AF3M a l'ambition de renforcer les capacités des malades et de leurs proches à se déterminer de façon autonome sur les questions liées à la maladie et plus largement à leur santé.

L'AF3M s'est fixée plusieurs objectifs : information et soutien aux malades et à leurs proches ; sensibilisation ; promotion des droits des malades ; représentation auprès des instances ; soutien à la recherche et relations avec les associations nationales ou internationales menant le même combat.

À propos de France Lymphome Espoir

France Lymphome Espoir est une association essentiellement de patients, tournée vers les patients et les proches. L'objectif principal de France Lymphome Espoir est d'éviter que les 14 000 personnes chez qui on diagnostique un lymphome chaque année en France ne se retrouvent totalement seules, désemparées et démunies face à la maladie. Nous voulons œuvrer pour que celles et ceux qui se découvrent atteints par un lymphome sachent qu'ils peuvent obtenir des informations auprès de notre association et qu'ils peuvent être soutenus par d'autres patients ayant connu la même situation.

Au-delà de l'information, de l'éducation des patients et des proches, nous travaillons de près avec la communauté scientifique et les institutions et les autorités afin de faire entendre la voix des patients.

Nous essayons également, à notre échelle, de participer à la lutte contre les lymphomes en proposant trois bourses de recherche.

À propos de SILLC

La leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström concernent actuellement en France près de 40 000 personnes.

L'annonce d'une telle maladie est toujours un coup de tonnerre pour le malade (et son entourage) qui seuls et sans repères entrent dans un nouvel univers.

L'association de patients SILLC leur permet d'accéder à une information simple, compréhensible, de la maladie et de ses traitements, validée par la communauté scientifique, ainsi que des dispositions pratiques à connaître.

Elle favorise les contacts avec d'autres patients notamment lors des réunions régionales ou sur le forum.

Nous encourageons -par le Prix SILLC- les jeunes chercheurs, publions documents et enquêtes, collaborons aux groupes de travail ou aux manifestations nationales et internationales pour faire valoir le vécu et les attentes des patients ou de leurs proches afin de contribuer à l'expression de toutes les parties prenantes de ces maladies.



À propos de Celgene

Celgene Corporation, basée à Summit, dans l'État du New Jersey, est une société pharmaceutique internationale intégrée qui se consacre principalement à la découverte, au développement et à la commercialisation de médicaments innovants dans le traitement du cancer et des maladies inflammatoires notamment par la régulation des gènes et des protéines.

Celgene France est une filiale à part entière de Celgene Corporation.

À propos de Janssen

Filiale pharmaceutique de Johnson & Johnson, Janssen consacre ses activités à répondre aux besoins médicaux majeurs et recherche notamment des solutions dans les domaines de l'oncologie et de l'hématologie, de l'immunologie, des neurosciences, des maladies infectieuses, ainsi que des maladies cardiovasculaires et métaboliques. Fidèles à notre engagement vis-à-vis des patients, nous développons des solutions thérapeutiques durables et globales. Nous poursuivons notre mission en collaboration étroite avec tous les acteurs de la santé, à travers des partenariats basés sur la confiance et la transparence.

À propos de Roche

Chez Roche, nous sommes guidés par la science pour répondre aux besoins des patients.

Notre cœur de métier, c'est d'explorer de nouvelles voies de recherche pour mieux comprendre les bases moléculaires des maladies. Cette connaissance des mécanismes pathologiques nous permet de développer des solutions diagnostiques et thérapeutiques innovantes qui améliorent la vie des personnes malades. Nous sommes engagés dans les domaines de l'oncologie, de l'immunologie, des maladies infectieuses, de l'ophtalmologie et des affections du système nerveux central.

En 2015, Roche reste le 1^{er} investisseur mondial en R&D du secteur de la santé et le 5^e tous secteurs confondus. Près de 20% de notre chiffre d'affaires est réinvesti dans la R&D, soit le double de la moyenne du secteur.

En France, nous avons investi 78 millions d'euros en 2015 dans la recherche clinique. Avec plus de 33 000 patients inclus dans 311 études cliniques à fin 2015, Roche contribue fortement au dynamisme de la France en recherche clinique et offre ainsi un accès précoce à l'innovation à de nombreux patients pour lesquels les options thérapeutiques sont limitées, voire inexistantes.

Contacts presse

ElanEdelman - Charline Lejust charline.lejust@elanedelman.com - +33 (0)1 86 21 50 80