

EnPatHie™

Enquête nationale sur l'expérience vécue par les Patients atteints d'Hémopathies malignes.

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™. Une enquête coordonnée par un Comité Scientifique, composé de L.Ysebaert⁽¹⁾, S. Choquet⁽²⁾, K. Kraeuter⁽³⁾ et B. Lanoe⁽⁴⁾.

C'est la collaboration de 3 associations de patients et de 3 laboratoires pharmaceutiques pour explorer la "vraie vie" des patients atteints d'une hémopathie maligne.



Une investigation débutée au mois de Juillet 2016 et qui s'est terminée en Mars 2017.



1 400
HÉMATOLOGUES
CONTACTÉS



90 PATIENTS
AYANT ACCEPTÉ
DE PARTICIPER

PARTOUT EN FRANCE



Réel engouement au sein de la communauté médicale et des patients.



CONFRONTER

le regard des malades à celui de l'entourage et des professionnels de santé.



IDENTIFIER

les réels impacts de la maladie dans le parcours de vie.

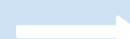
IMPACTS
PHYSIQUES

IMPACTS
INTIMES

IMPACTS
SOCIAUX

IMPACTS
PROFESSIONNELS

IMPACTS
PSYCHOLOGIQUES



INTERPELLER

sur la situation des malades.



PROPOSER

des pistes concrètes pour améliorer leur quotidien.

IN FINE



14
SOIGNANTS



6
PROCHES
DE PATIENTS



55
PATIENTS

INTERROGÉS

EnPatHie™ porte un autre regard sur ces maladies pour en dégager des similitudes ou des divergences dans le vécu des malades et en intégrant aussi la vision des soignants.



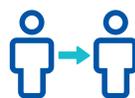
MYÉLOME MULTIPLE (MM)

Lymphome non-Hodgkinien (LNH)

Leucémie lymphoïde chronique (LLC)

Maladie de Waldenström (MW)

EnPatHie™ c'est une double méthodologie innovante basée de manière concomitante sur :



UNE PHASE DE SUIVI "AU JOUR LE JOUR" PENDANT 21 JOURS

réalisée avec 15 patients. Elle comprend un premier entretien téléphonique, la tenue quotidienne d'un cahier de réflexion soutenue par un entretien téléphonique hebdomadaire, la rédaction de témoignages, et un entretien en face à face pour clôturer la démarche.



UNE PHASE D'ENTRETIENS INDIVIDUELS

d'environ 1h30 réalisée au domicile de 40 autres patients (10 MM, 20 LNH, 10 LLC ou MW).

EnPatHie™ c'est une approche à 360° du vécu de ces patients et les interactions avec les différents acteurs.

20 entretiens individuels en face à face réalisés avec des proches de patients et des soignants.



Les résultats d'EnPatHie™ seront communiqués au **1er trimestre 2017**

Les résultats apporteront une meilleure compréhension de ce que vivent les malades et leurs proches, tout au long de leur parcours de soin et de vie, sur des aspects de leur quotidien peu explorés jusqu'ici. Une analyse de profils de malades, sur une sélection de paramètres définis, nous aidera à proposer des pistes de réflexions et des solutions concrètes à des besoins individuels.