



Communiqué Presse

Issy-les-Moulineaux, le 6 mars 2019

Décodoc® Autoreverse : un concept inédit et interactif, dédié aux cancers du sang (ex : myélome multiple, lymphome et leucémie lymphoïde chronique) pour faciliter les échanges entre les équipes médicales et les patients

193 000 Français, soit 6% des personnes atteintes de cancer¹, souffrent d'un cancer du sang de type Lymphome, Myélome Multiple ou Leucémie Lymphoïde Chronique. Des maladies imposant des parcours de soins physiquement et moralement éprouvants et qui peuvent, comme l'a démontré l'enquête nationale EnPatHie™, être rendus plus difficiles encore par les possibles incompréhensions qui se glissent dans les échanges entre patients, aidants et équipes médicales². Co-construit par les associations de patients, le Centre Léon Bérard de Lyon, Centre de lutte contre le cancer de Lyon et Rhône-Alpes, et le laboratoire Janssen, le concept du Décodoc® Autoreverse a un double objectif : mettre sur le devant de la scène le sujet parfois complexe de la communication patients/médecins, et permettre de mieux décoder les échanges qui jalonnent le parcours de soins des patients, de l'annonce du diagnostic à l'après-cancer.

C'est à Lyon, au Centre Léon Bérard, que sera lancé, le 14 mars prochain, de 16 h à 21 h, la toute première édition Décodoc® Autoreverse.

Des ateliers pensés pour adapter la communication faite au patient aux différents temps de la maladie.

L'événement Décodoc® **Autoreverse** est construit autour de quatre ateliers (*Annonce, Traitement, Ambulatoire, Après cancer*) qui seront animés par des professionnels de santé et des associations de patients afin de libérer la parole et de fluidifier les échanges, pour permettre aux patients et à leurs proches de mieux comprendre la maladie, et aux médecins de faire appel à des mots parfois moins « scientifiques ». Un point essentiel sur lequel revient Fleur de Lempdes, Engagement & Advocacy Lead chez Janssen : « *Accompagner le patient grâce à un vocabulaire clair et adapté est la première recommandation de l'enquête EnpatHie™. S'accorder sur l'importance de l'emploi du terme de « cancer » et accompagner ce dernier d'un discours pédagogique pour le patient, clarifier des termes comme « soins de support», « qualité de vie» ou encore expliquer la notion de chronicité de la maladie, qui n'ont*

pas la même signification du point de vue médical et du point de vue du vécu du patient, sont clairement les objectifs des discussions lors des ateliers Décodoc®Autoreverse ». Cette démarche est soutenue et validée par les représentants des associations de patients qui rappellent combien la manière de parler de la maladie influe sur la manière dont le patient peut recevoir son diagnostic : « Apprendre que l'on est atteint d'un cancer du sang est très violent. Les éventuels problèmes de communication entre un patient et son médecin peuvent compliquer la situation. Par exemple, certains patients doivent parfois attendre plusieurs consultations avant que le mot « cancer » soit prononcé devant eux ; un choix de l'équipe médicale qui pense ainsi les ménager ».

Des ateliers menés par des équipes pluridisciplinaires pour une vision à 360° afin de recueillir le vécu des patients et des médecins

Préparés et animés par des médecins, infirmières, psychologues, assistantes sociales et associations de patients, les ateliers Décodoc® **Autoreverse** ont l'ambition de créer avec et pour le patient les conditions d'un dialogue libéré sur tous les sujets qui sont importants pour lui concernant sa prise en charge. « L'objectif n'est pas de créer un cours magistral descendant sur la bonne manière de communiquer pour les médecins et les patients et encore moins de rendre responsable qui que ce soit des incompréhensions constatées. Il est de permettre au patient et au médecin, dans le respect de son propre vécu et dans une approche résolument constructive, d'essayer de se comprendre », précise le Docteur Anne-Sophie Michallet, Hématologue au Centre Léon Bérard.

Un « robot » pour permettre aux patients et à leurs proches de décoder le discours médical, et inversement ?



Quel médecin, quel patient, lors d'un rendez-vous médical important, n'a pas rêvé de disposer d'un outil de communication qui lui permettrait de mieux comprendre son interlocuteur et de pouvoir s'exprimer sans la moindre ambiguïté ? D'un système qui simplifierait instantanément les termes médicaux trop techniques sans pour autant leur faire perdre de leur précision ? Qui mettrait des mots, avec la plus grande clarté, sur les émotions, les peurs et les angoisses des patients ? D'un outil capable d'anticiper les questionnements et de formuler les réponses avec la tonalité la mieux appropriée ? « Cette

idée d'un décodeur qui servirait d'interface pour traduire nos propos et nos émotions, pour éviter les incompréhensions, tout patient et médecin impliqué dans la prise en charge d'une maladie grave en a sans doute rêvé un jour. Un robot a bien été inventé... mais pas à dessein de jouer ce rôle, car jamais un robot ne pourra remplacer cette relation ! C'est pour cette raison que nous avons voulu nous associer

à ce projet, pour traiter ce sujet de la communication médecin-patient et pour prendre le temps de décoder tous ensemble, de manière interactive », explique le Docteur Anne-Sophie Michallet, du Centre Léon Bérard de Lyon.

INFORMATIONS PRATIQUES :

Ateliers DECODOC

4 ateliers thématiques* de 20 minutes chacun

le 14 mars 2019, de 16h à 21h

**Thèmes des ateliers : Annonce, Traitement, Ambulatoire, Après cancer*

au Centre Léon Bérard

Centre de lutte contre le cancer de Lyon et Rhône-Alpes

28 rue Laennec - 69008 Lyon

Salle Oncora (Bâtiment 1 / Hall 1 / 2e étage).

Entrée gratuite et libre

Accès : en métro : Ligne D – En bus : Lignes C22 / 24 – En tramway : Ligne T2

A propos de Janssen

Chez Janssen, filiale pharmaceutique du Groupe Johnson & Johnson, nous rêvons d'un monde sans maladie. Ce qui nous inspire au quotidien, c'est de transformer les vies en découvrant de nouvelles et meilleures façons de prévenir, d'intercepter, de traiter et de guérir les maladies. Pour y parvenir, nous conjugons sans relâche science et talents.

Janssen met à disposition des professionnels de santé et des patients des innovations thérapeutiques dans 6 domaines thérapeutiques qui répondent à des enjeux majeurs de santé publique: l'onco-hématologie, l'immunologie, la virologie et les maladies infectieuses, les neurosciences, les maladies cardiovasculaires et métaboliques, ainsi que hypertension pulmonaire (depuis le rachat d'Actelion en 2017). Janssen en France, c'est aussi 1261 collaborateurs engagés - dont 60% de femmes - et un pôle dédié à l'innovation à Val de Reuil en Normandie, 2^{ème} pôle européen de R&D du groupe J&J. Nous sommes Janssen. Nous collaborons avec le monde pour la santé de tous.

Pour plus d'informations sur Janssen France, visitez notre site : www.janssen.com/france et suivez-

nous sur Twitter : www.twitter.com/JanssenFRA.

A propos du Centre Léon Bérard

Centre de lutte contre le cancer Le Centre Léon Bérard (CLB) est l'un des vingt Centres de lutte contre le cancer français (groupe Unicancer). Il propose sur un seul site tous les examens diagnostiques, les traitements et le suivi de la personne pendant et après la maladie. Le Centre est reconnu comme un pôle de référence régional, national et international de cancérologie. Il assure une triple mission de soins, de recherche et d'enseignement, avec la volonté permanente d'accroître la qualité et l'accessibilité aux soins pour les patients atteints de cancer.

Pour plus d'informations sur le Centre Léon Bérard, visitez notre site: www.centreleonberard.fr et suivez nous sur les réseaux sociaux, Twitter [@CLCCLeonBerard](https://twitter.com/CLCCLeonBerard), Facebook [@CentreLeonBerard](https://www.facebook.com/CentreLeonBerard), LinkedIn [accès](#), Instagram [@centreleonberard](https://www.instagram.com/centreleonberard) et YouTube [chaîne](#).

A propos de l'AF3M - Association Française des Malades du Myélome Multiple

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.

A 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 les 18 000 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.

A propos de SILLC

La Leucémie Lymphoïde Chronique et la Maladie de Waldenström sont deux formes de cancer du sang .On compte un peu plus de 3500 nouveaux cas par an en France .L'annonce d'une telle maladie crée un bouleversement dans la vie du patient et de son entourage.

SILLC leur permet d'accéder à une information simple ,compréhensible de la maladie et de ses traitements, vérifiée par la communauté scientifique, et de les sensibiliser aux différentes initiatives qui permettent d'améliorer leur qualité de vie.

Elle Favorise les échanges entre malades notamment par les réunions régionales organisées avec le concours des hématologues ,et par le site Internet.

Elle contribue à faire mieux prendre en compte la réalité des situations vécues par les malades et leurs besoins par la réalisation de publications , d'enquêtes auprès des adhérents (La Vraie Vie , Mon Parcours de soins), ainsi que par la participation aux groupes de travail nationaux et internationaux.

Contacts presse

Janssen - Brigitte Bais 01 55 00 32 68 bbais@its.jnj.com

LJ Communication - Alexandra Deleuze – Sabrina Oulmas 01 45 03 56 58 – 01 45 03 50 32
a.deleuze@ljcom.net – s.oulmas@ljcom.net