



---

# **Hématologie :** **Effets indésirables des anticancéreux par voie orale**

*Résultats de l'enquête conduite auprès  
des associations de patients*

*Septembre 2014*

Dans le cadre du Plan cancer 2014-2019, l'Institut national du cancer (INCa) a engagé une action sur **la prise en charge des effets indésirables des anticancéreux par voie orale en hématologie, dans un premier temps.**

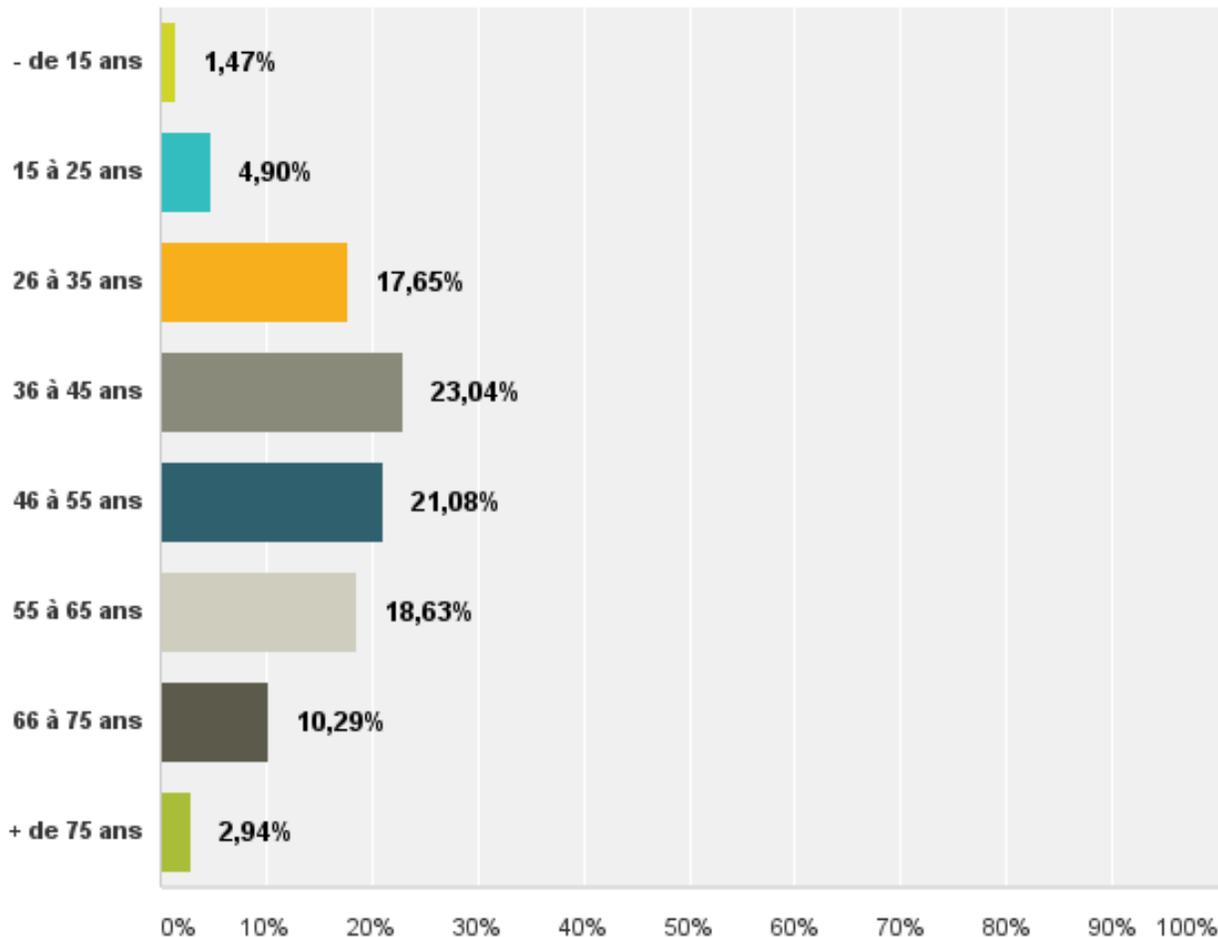
- Recommandations aux professionnels de santé sur la prévention et la prise en charge des effets indésirables des anticancéreux par voie orale.
- Elaboration d'outils d'information pour les patients

Plan cancer 2014-2019 - Action 3.1 : **Définir les bonnes pratiques d'utilisation des chimiothérapies orales pour accompagner les professionnels en ville et à l'hôpital**

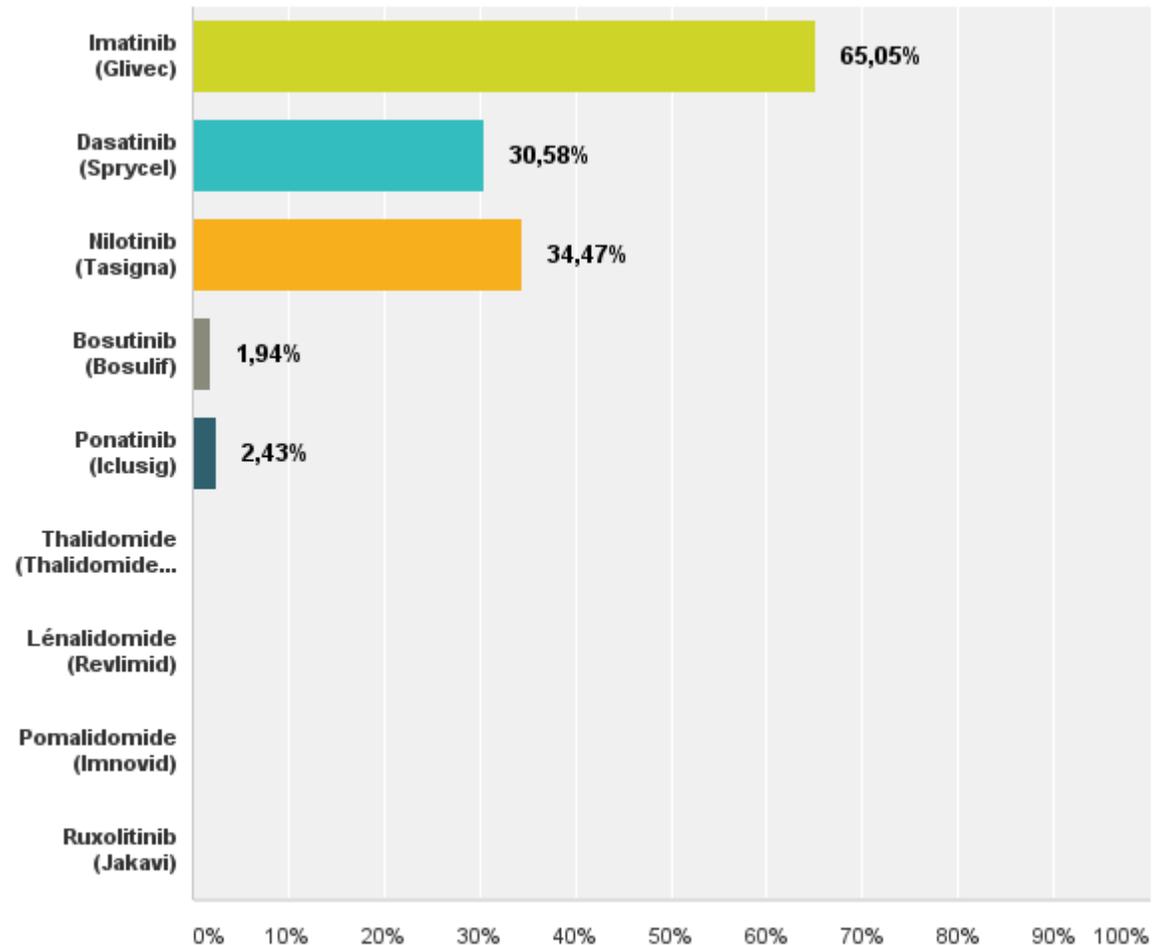
Définir des guides nationaux précisant les modalités d'utilisation des chimiothérapies orales, les conditions de prévention et de gestion des toxicités afférentes à ces médicaments sur la base des travaux déjà initiés en région par les OMEDIT et RRC

- Recueil de **l'expérience et de l'avis des patients** sur le sujet : sollicitation des associations de patients (Leucémie myéloïde chronique : LMC France et Vivre avec la LMC, Myélome multiple : AF3M) pour diffusion d'un questionnaire anonyme à l'ensemble de leurs adhérents sur les effets indésirables des anticancéreux par voie orale et leurs prises en charge.
- Enquête administrée de fin juillet à début septembre 2014
- 403 répondants (dont 393 sur le site internet)

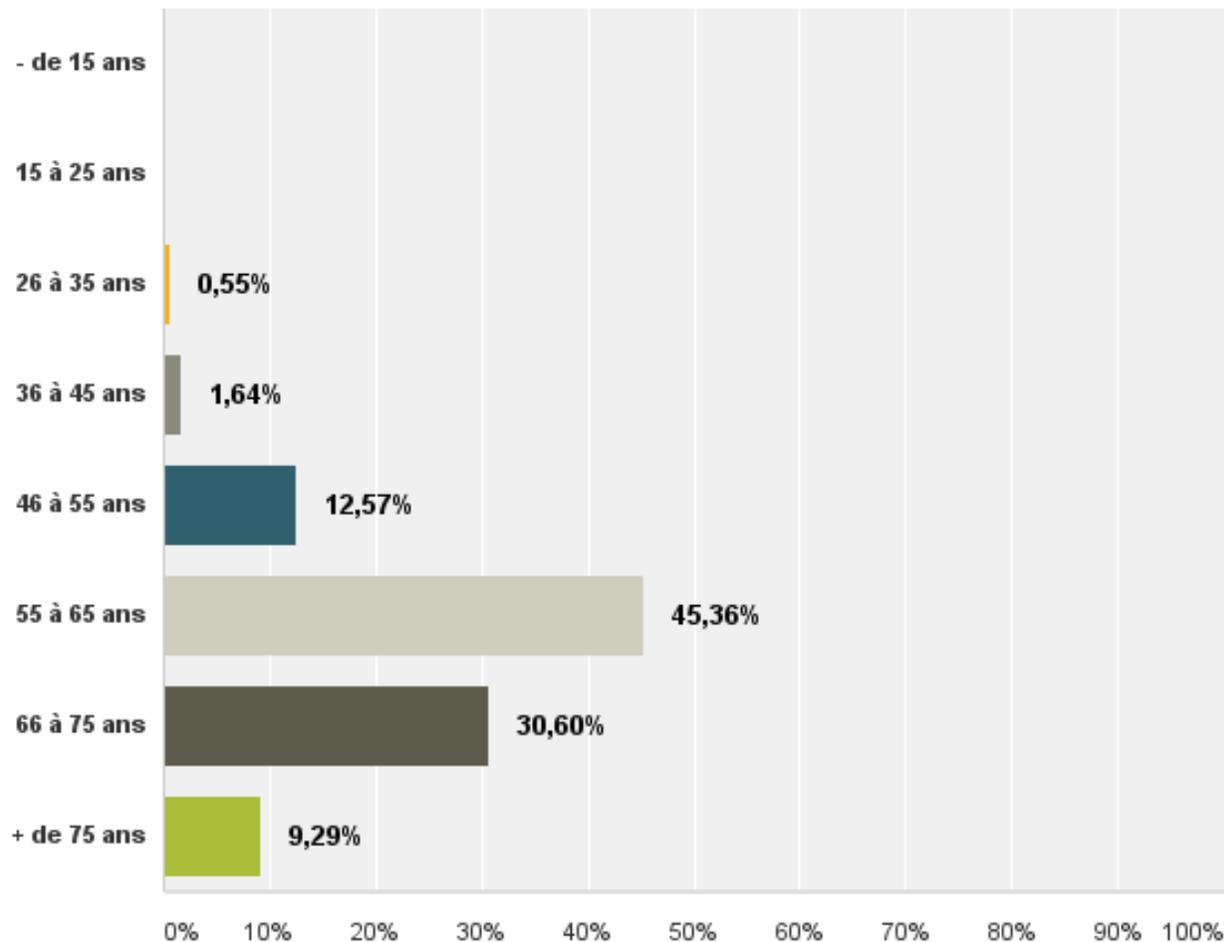
- 53 % des répondants souffrent de leucémie myéloïde chronique (LMC)
- Dans près de 45 % des cas, les répondants ont entre 36 et 55 ans.



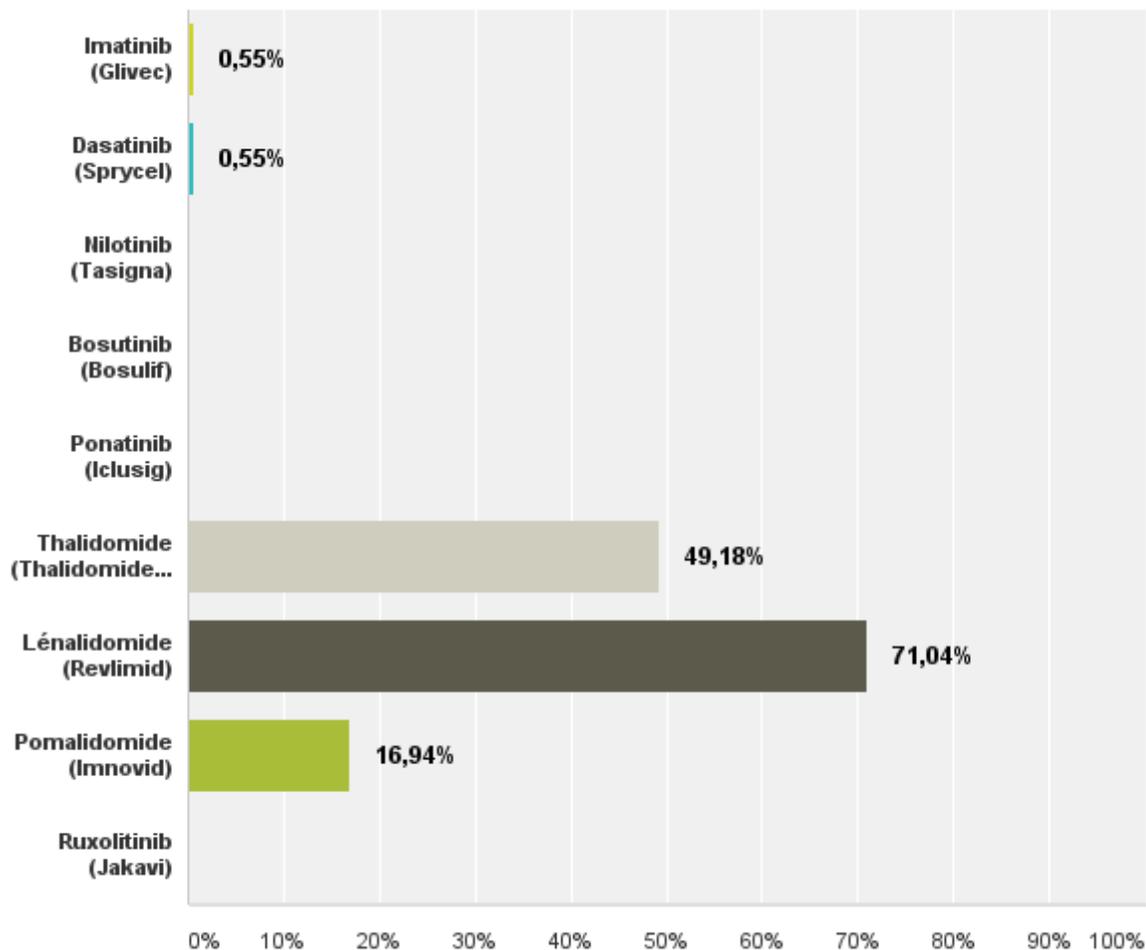
Molécules prises par les patients ou ex-patients atteints de LMC :



- 47 % des répondants souffrent de myélome multiple (MM)
- Dans plus de 75 % des cas, les répondants ont entre 55 et 75 ans.



Molécules prises par les patients ou ex-patients atteints de myélome multiple :



- Les patients ont déclaré dans **75 %** des cas que des **informations** sur les éventuels effets indésirables des anticancéreux leur ont été **transmises** à l'instauration du traitement
- **L'hématologue** est le professionnel de santé qui délivre quasi exclusivement ces informations (dans plus de 95 % des cas)
- Informations également transmises par le **médecin généraliste** (pour environ 10 % des répondants), plus rarement par le **pharmacien** (4 %) et **l'infirmier** (3%)

## **Pour les patients atteints de LMC :**

- 80 % des répondants déclarent avoir été ou être confrontés à des effets indésirables particulièrement gênants dans leur vie quotidienne
- 67 % des répondants déclarent avoir été ou être confrontés à des effets indésirables « bénins »

## **Pour les patients atteints de myélome multiple :**

- 76 % des répondants déclarent avoir été ou être confrontés à des effets indésirables particulièrement gênants dans leur vie quotidienne
- 58 % des répondants déclarent avoir été ou être confrontés à des effets indésirables « bénins »

## Principaux effets indésirables évoqués par les malades :

### Patients LMC :



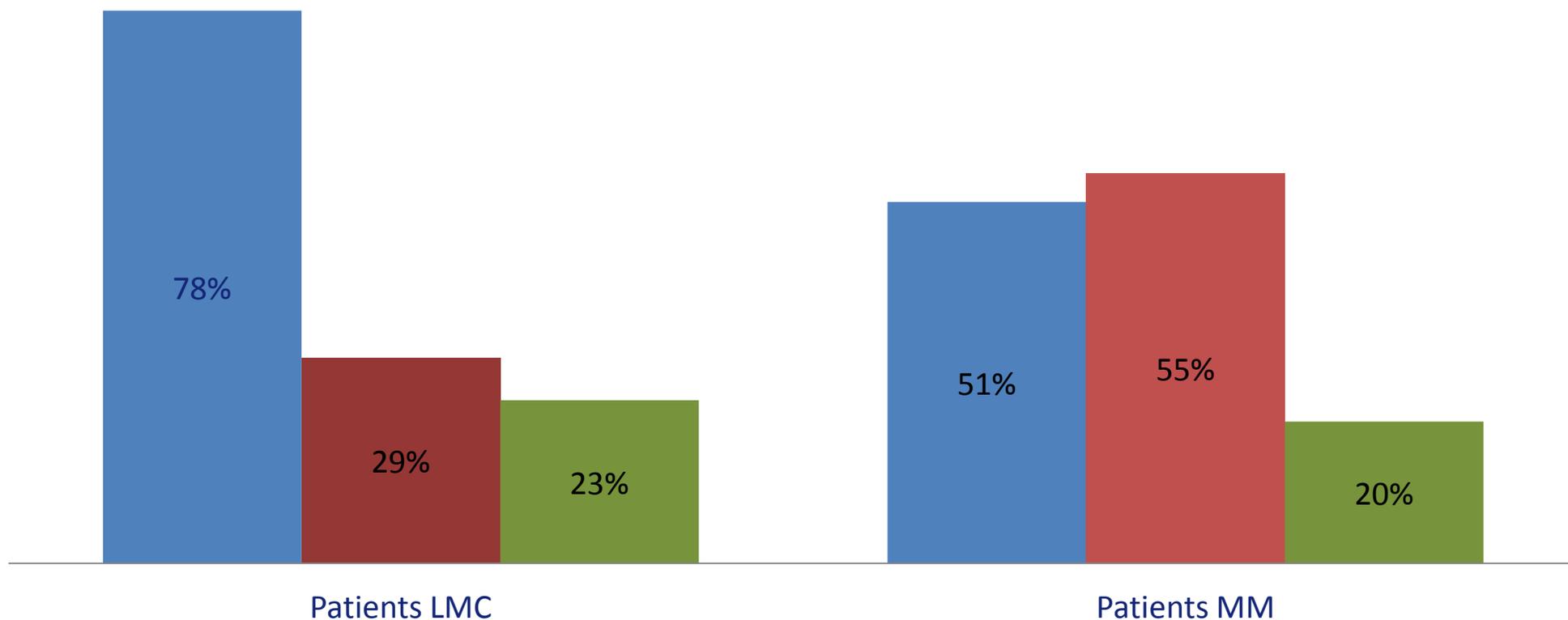
### Patients MM :



# Prise en charge des effets indésirables déclarés comme **particulièrement gênants**

Par qui ces effets indésirables ont-ils été pris en charge ?  
(plusieurs réponses possibles)

■ médecin traitant ■ Equipe hospitalière ■ Autres



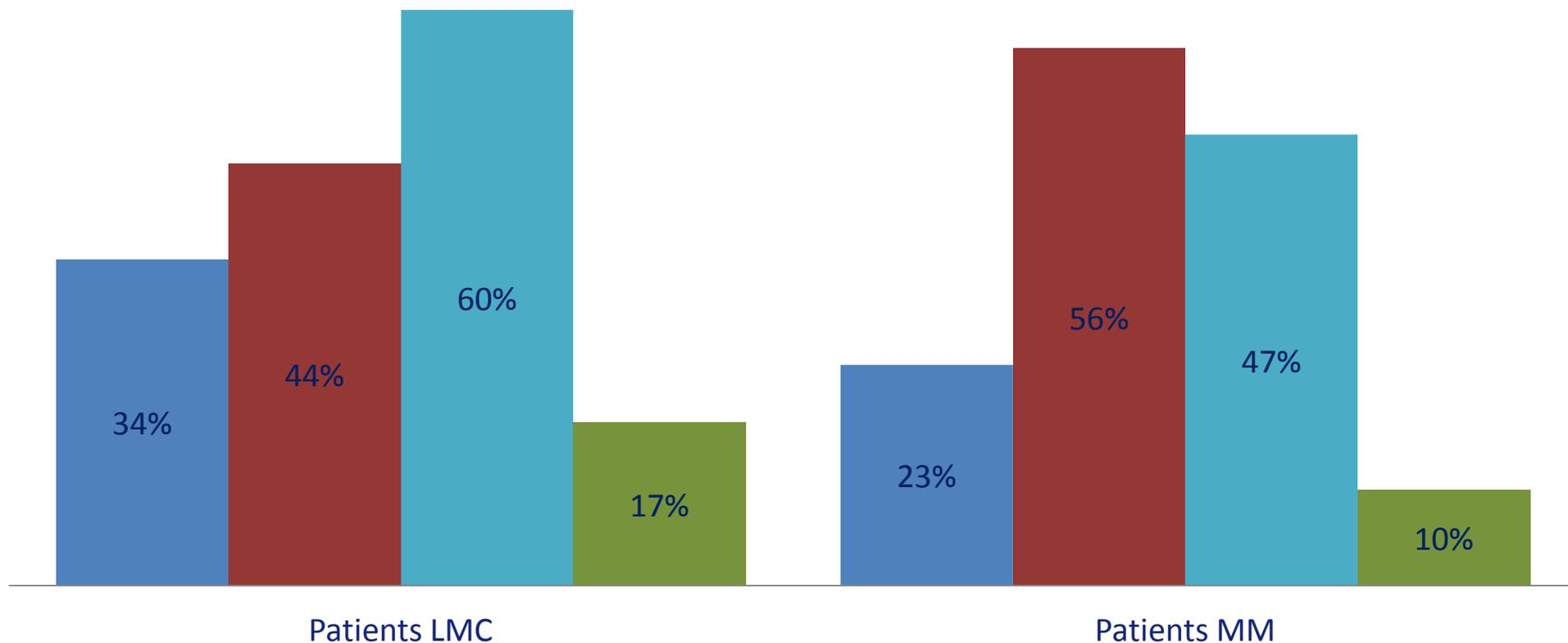
Comment avez-vous géré ces effets indésirables que vous jugez "bénins" ?  
(plusieurs réponses possibles)

■ Conseils pris auprès du MT

■ Conseils pris auprès de l'équipe hospitalière

■ Gérés seul

■ Autres (pharmacien, IDE, associations,...)

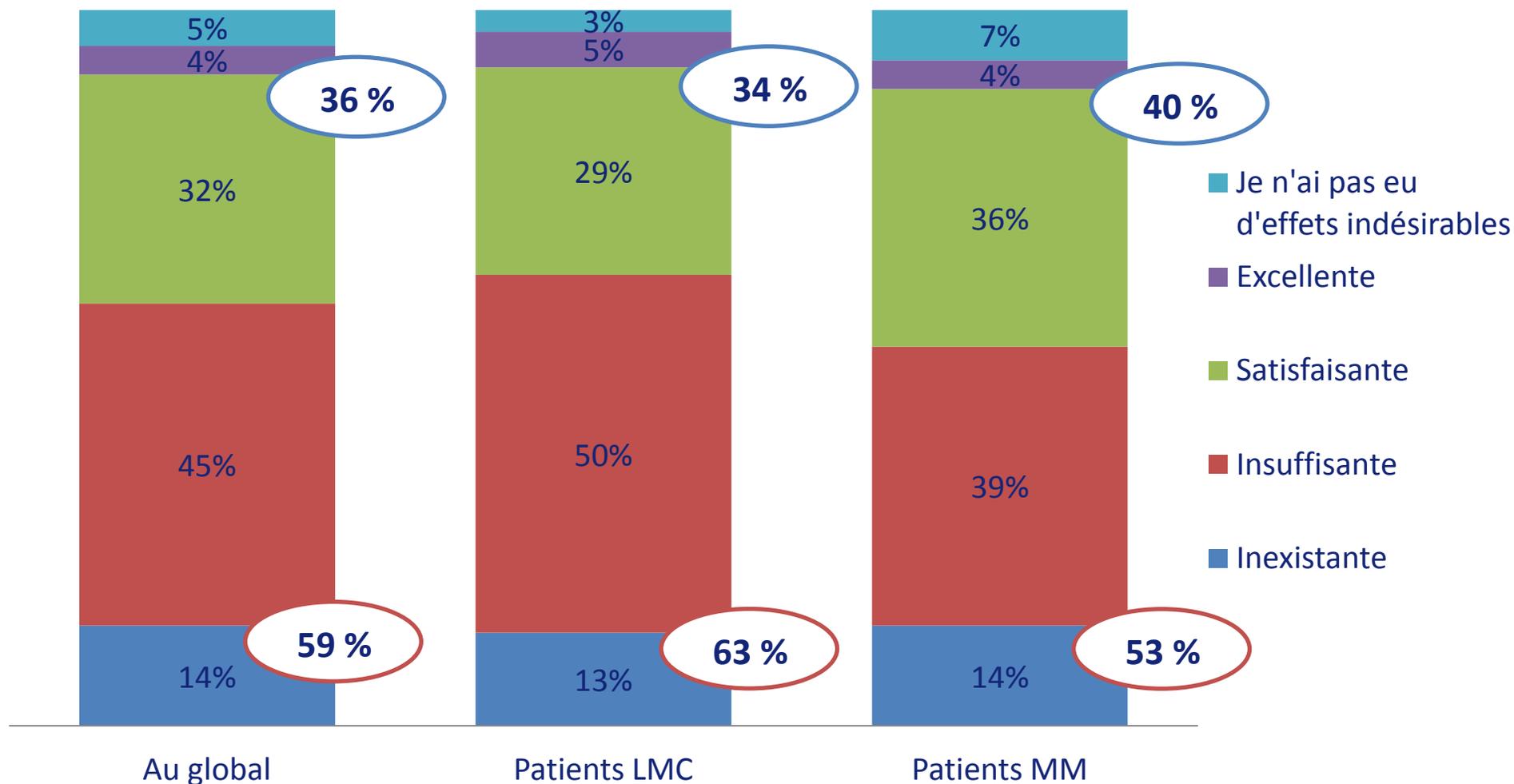


**Dans 38% des cas, une procédure** a été mise en place par le centre de soins pour contacter facilement quelqu'un en cas de survenue d'effets indésirables (43% pour les patients MM et 34 % pour les patients LMC)

Dans la majorité des cas, ceux qui ont répondu par l'affirmative, ont signalé avoir le mail de l'hématologue ou un numéro de téléphone du service.

Sans surprise, **76 % des répondants ont recours à d'autres sources d'informations**, essentiellement les associations.

Comment jugez-vous la prise en charge de vos effets indésirables ?



- **Une meilleure information des patients**, notamment en début de traitement, sur les possibles effets indésirables et sur le caractère irréversible de certains :

*« J'aurais aimé avoir **un support pour le relire** au calme et pouvoir revenir vers mon médecin ou hématologue avec mes questions, car lors de la consultation avec l'hémato on est toujours sous stress, on a souvent eu des lectures angoissantes sur internet [...] et l'on ne comprend pas, perçoit pas toujours complètement les messages. »*

*« J'aurais aimé que le corps médical insiste sur le fait que les neuropathies sont dans la plupart des cas **irréversibles et qu'il fallait en parler dès les débuts des manifestations** » (patient MM)*

*« Un papier écrit indiquant toutes les **molécules incompatibles**. Un peu plus de détails sur les effets secondaires »*

*« Les perspectives **d'arrêt du traitement**, l'importance de l'**observance** ... »*

➤ **Une meilleure écoute de la part des oncologues :**

« *Y accorder **autant d'importance que les résultats du traitement*** »

« ***Ne pas laisser le malade sans réponse ni aide** face à ces effets indésirables qui ne sont pas forcément graves mais qui détruisent la qualité de vie »*

➤ **Une meilleure information des médecins généralistes :**

« *Avoir des médecins traitants **plus informés sur la maladie*** »

« *Je pense qu'il est indispensable de **sensibiliser et former** les généralistes, les infirmiers, les pharmaciens, les kinés »*

« ***Meilleure interaction** entre l'hématologue et le médecin traitant. »*

## Recommandations ou suggestions d'amélioration de la prise en charge (3)

### ➤ Une organisation qui tienne compte de la prise de médicament à domicile :

*« Le fait de ne pas être hospitalisé pour son traitement est un point positif, en revanche **il est vraiment difficile de se retrouver à domicile sans contact régulier** du moins pendant les premiers mois de traitement avec les effets secondaires parfois violent [...] »*

*Il serait intéressant de créer une espèce de **plateforme téléphonique** joignable même les jours fériés où des spécialistes pourraient répondre aux nombreux questionnements qui nous assaillent [...] »*

*Tout au moins pendant les premiers temps de la maladie instaurer une consultation ou **un appel téléphonique hebdomadaire émanant du service dans lequel on est suivi... »***



52, avenue André Morizet • 92513 Boulogne-Billancourt Cedex • France

Tél. +33 (0) 1 41 10 50 00 • Fax +33 (0) 1 41 10 50 20

[www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)