



Healthcare Market Research Worldwide

# ENQUÊTE AUPRÈS DES ADHÉRENTS AF3M

Les malades face au myélome : vécu, parcours de soin, qualité de vie

Mars 2017

E010327 RMC/st





**PRÉPARÉ POUR**

**Bernard DELCOUR**  
**AF3M**

28 rue Tronchet  
75009 PARIS



**PRÉPARÉ PAR**

**Rose-Marie CARNEIRO**  
**A+A**

159 rue de Gallieni  
92100 BOULOGNE-BILLANCOURT  
[rm.carneiro@aplusaresearch.com](mailto:rm.carneiro@aplusaresearch.com)



Chapitre	Page
<b>Protocole de l'étude</b>	<b>3</b>
Rappel du contexte et de la méthode	5
Note méthodologique	6
<b>Analyse</b>	<b>9</b>
Les traitements pris actuellement	10
Mieux comprendre l'impact de la maladie sur la qualité de vie des malades sous traitement (actuel ou passé)	16
Mieux comprendre les attentes vis-à-vis des modalités de traitements	23
L'expérience avec les nouveaux traitements	26
<b>Les éléments clés à retenir</b>	<b>32</b>





# PROCOLE DE L'ÉTUDE



# Rappel du contexte et de la méthode

## CONTEXTE

Dans le cadre de la procédure de contribution des associations de patients et d'usagers aux évolutions des médicaments et des dispositifs médicaux, l'AF3M a souhaité mettre en place une enquête auprès de ses adhérents.

## MÉTHODE



**266** QUESTIONNAIRES INTERNET

### ÉCHANTILLON :

- Réalisés auprès des membres de l'association (n=242)
- Et au travers du site internet de l'association (n=24)
- Au total : 610 personnes se sont connectées à l'enquête, 266 répondaient au critères d'inclusion (être actuellement ou avoir été sous traitement pour le MM) et ont complété en totalité le questionnaire

### MODALITÉS DE REALISATION :

- Lien unique envoyé à chaque membre
- Lien sur le site de l'association



Date du terrain

23 février au 12 mars 2017

# Note méthodologique

---






## ▪ Test de Significativité

- Khi2 pour les pourcentages, Fisher pour les moyennes

▪ +	→	p = 0,10	(10 chances sur 100 pour que la différence soit due au hasard)
▪ ++	→	p = 0,05	(5 chances sur 100 pour que la différence soit due au hasard)
▪ +++	→	p = 0,01	(1 chance sur 100 pour que la différence soit due au hasard)
▪ ++++	→	p = 0,005	(5 chances sur 1 000 pour que la différence soit due au hasard)
▪ +++++	→	p = 0,001	(1 chance sur 1 000 pour que la différence soit due au hasard)
▪ ns	→	différence non significative	

## ▪ Moyennes

- Notes de 1 à 10 ...

	▪ <5 : désaccord de l'échantillon
	▪ 5,5 : moyenne
	▪ 6 – 6,5 : position modérée neutre
	▪ > 7 : accord de l'échantillon
	▪ > 8 : très fort accord de l'échantillon



# Population de l'étude base : 266 répondants

## SEXE



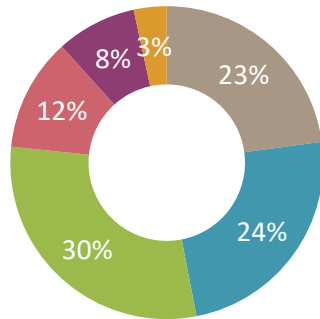
53%  
Homme



47%  
Femme

## ÂGE

Âge moyen  
**65,2 ans**



■ Moins de 60 ans ■ 60-65 ans ■ 66-70 ans ■ 71-75 ans ■ 76-80 ans ■ Plus de 80 ans

## ENTOURAGE



17%  
seul(e)



71%  
en couple



11%  
en famille

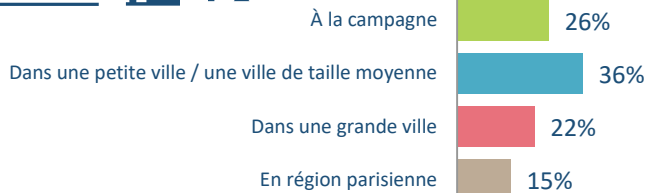


0%  
en foyer

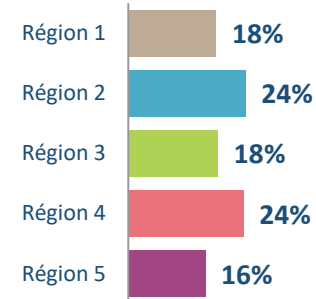
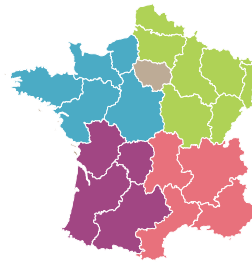


0%  
en maison  
de retraite

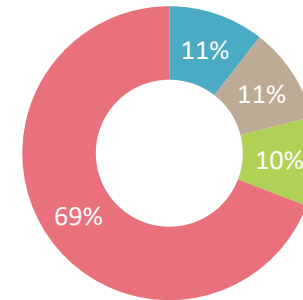
## HABITAT



## RÉGIONS TELEPHONIQUES

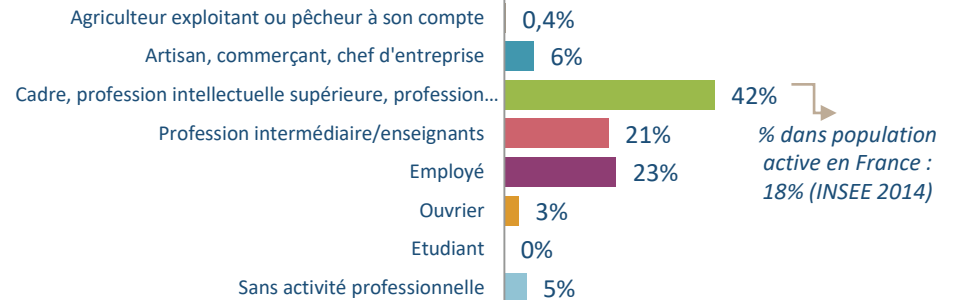


## SITUATION ACTUELLE



■ En activité  
■ En arrêt de travail  
■ En invalidité  
■ Retraité / non actif

## PROFESSION

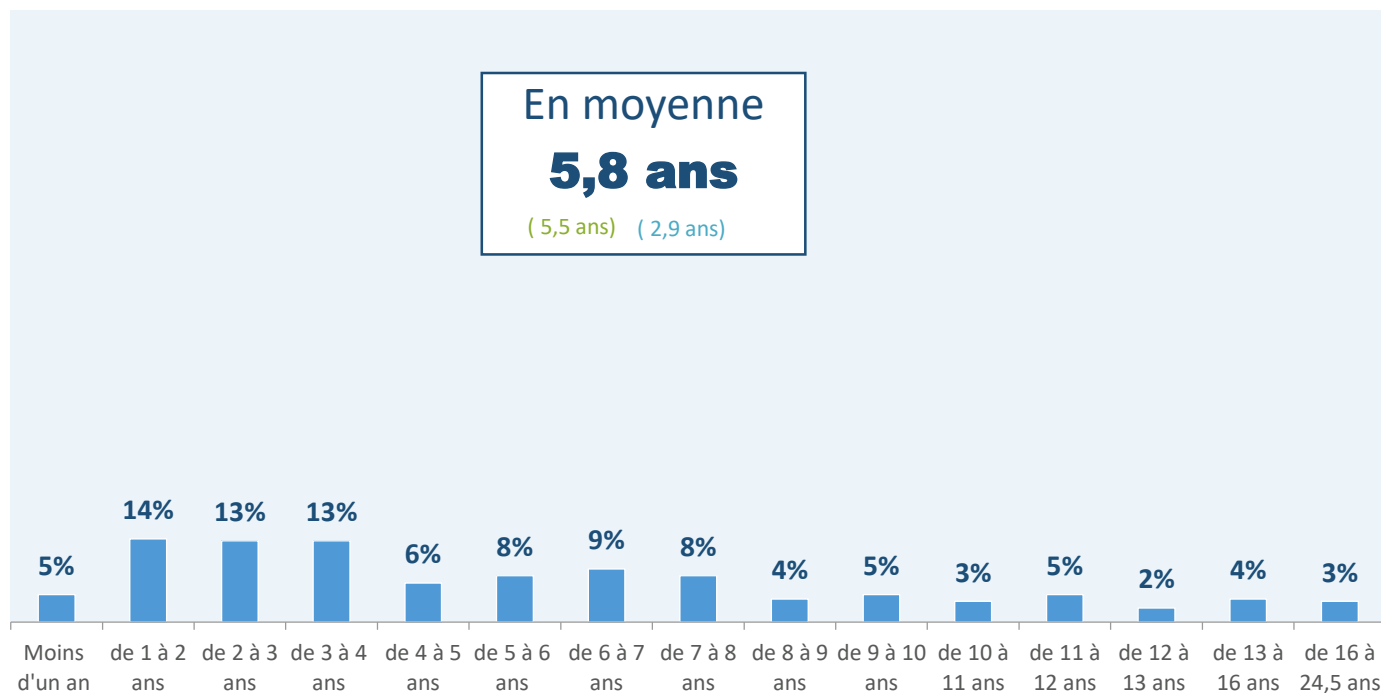


↳ % dans population active en France : 18% (INSEE 2014)

## Ancienneté du diagnostic : une moyenne de près de 6 ans

Un répondant sur 2 a été diagnostiqué il y a 5 ans ou moins

Tout à fait en phase avec les résultats de 2013 (auprès des adhérents répondants)



**af3m** ( ) Malades adhérents AF3M (données 2013)

Moins d'un an	1 an	2 ans	3 ans	4 ans	5 ans	6 ans	7 ans	8 ans	9 ans	10 ans	Plus de 10 ans
2%	7%	11%	15%	16%	12%	8%	7%	5%	3%	3%	11%



( ) Malades recrutés via Hématologues



base 266 répondants





## ANALYSE

*Note : les résultats de cette étude seront comparés dans le rapport aux résultats d'une étude menée par A+A en 2013 auprès d'adhérents de l'AF3M et de patients atteints de Myélome Multiple recrutés via les hématologues (Le terrain a eu lieu du 28 juin au 27 août 2013)*

 **af3m** ( ) Malades adhérents AF3M

 ( ) Malades recrutés via Hématologues

### Adhérent AF3M

#### **349 répondants**

- 237 via Internet (taux de retour 31%)
- 112 via courrier (taux de retour 29%)

### Malade recrutés via les hématologues

#### **252 répondants** (via 48 hématologues)

- 252 via courrier





## Les traitements pris actuellement



# Six répondants sur 10 sont actuellement sous traitement

Plutôt en 2ème ligne ou 3ème ligne (44%)

Tout à fait en phase avec les résultats de 2013 (auprès des adhérents répondants)

## En cours de traitement pour le myélome

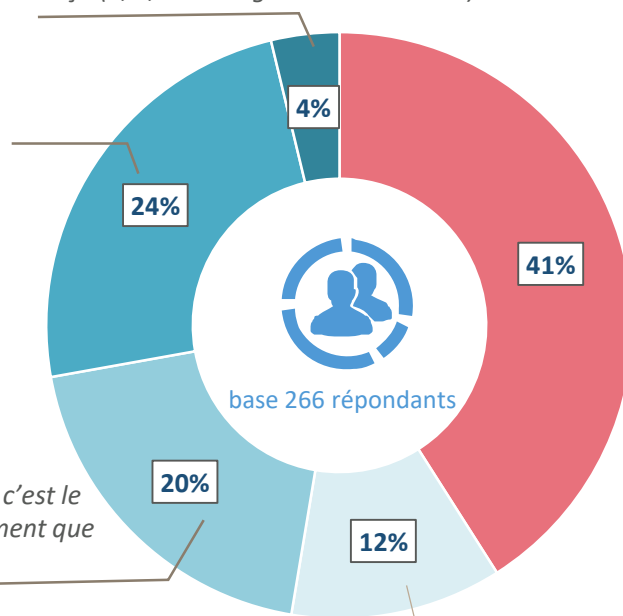
59%

(57% ---) (75% +++)

Sous traitement, c'est le troisième (ou plus) que vous recevez

Sous traitement, c'est le deuxième traitement que vous recevez

Sous traitement, mais je ne sais pas exactement combien de traitements j'ai reçu (1, 2, 3 ou + lignes de traitement)



Sans traitement pour le myélome  
41%

(42% +++) (24% ---)

base 266 répondants

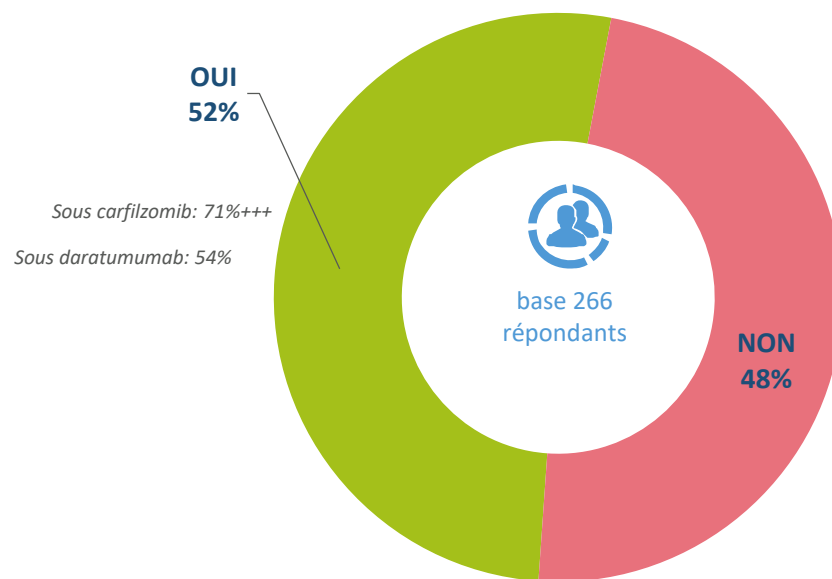


( ) Malades adhérents AF3M



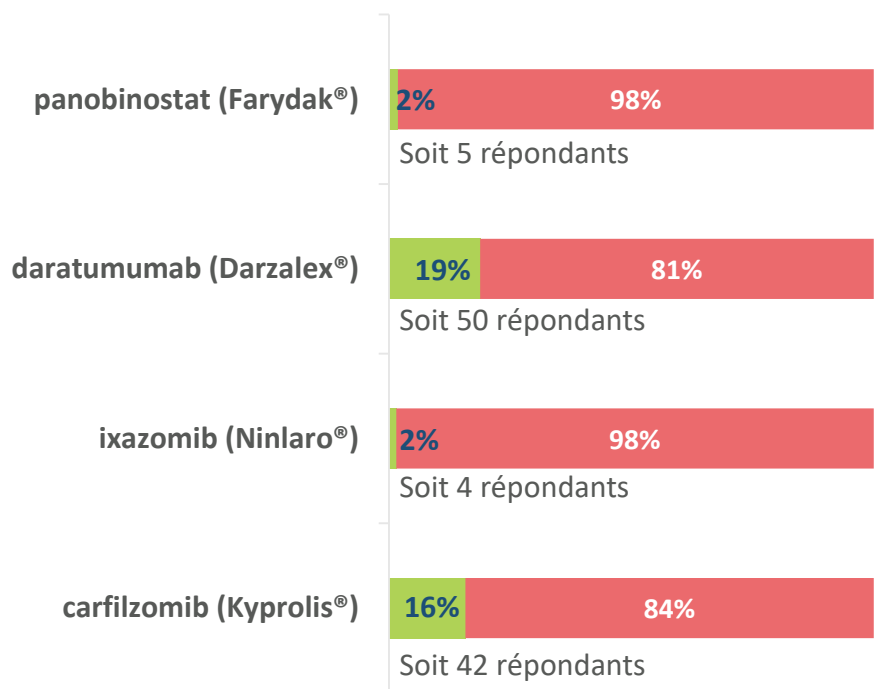
( ) Malades recrutés via Hématologues

## Nécessité d'une chambre implantable : la moitié des personnes interrogées ont eu une chambre implantable pour leur traitement



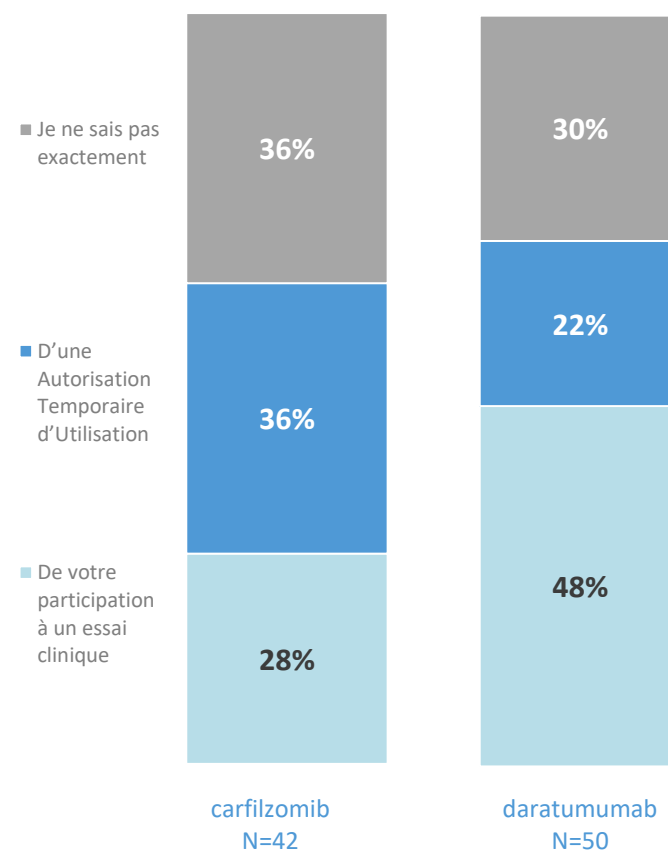
## Trois répondants sur 10 ont bénéficié d'un nouveau traitement, majoritairement daratumumab (plutôt en essai clinique) et carfilzomib (plutôt en ATU)

### A bénéficié d'un nouveau traitement



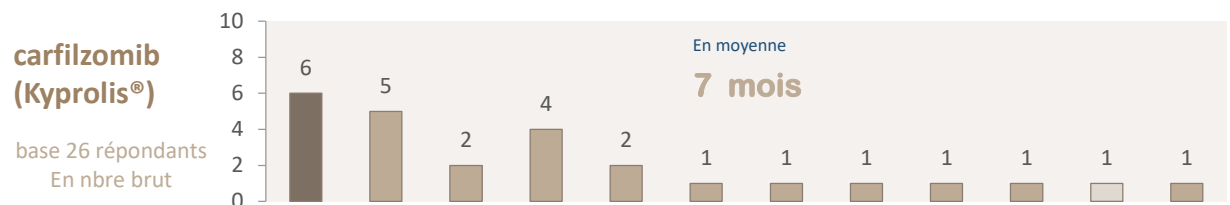
 base 266 répondants

### Dans le cadre de ...



# La durée de prise en moyenne de ces nouveaux traitements est +/- 6 mois

**Pour les personnes sous traitement**  
Depuis combien de mois prenez-vous ce médicament ?



**Pour les personnes qui ne sont plus sous traitement**  
Combien de mois avez-vous pris ce médicament ?



# Les raisons d'arrêt de ces nouveaux traitements sont diverses : durée du protocole, manque d'efficacité, effets secondaires

## Les nouveaux médicaments

### Raisons d'arrêt du traitement

#### carfilzomib (Kyprolis®)

base 16 répondants

C'était la durée du protocole prévue	3
Plus de réponse / inefficacité	3
Difficulté pr avoir ce médicament	1
Au début, à partir de Nov 2014, ce traitement paraissait très prometteur mais en Oct. 2015 ce protocole est arrêté car les chaînes légères étaient remontées à 250	1
Je suis en rémission	1
<b>Effets secondaires dont</b>	<b>7</b>
ES cardiaque	4
Fièvre suite à implantation PAC	1
Hypertension artérielle pulmonaire	1
Toxicité hépatique (hépatite C)	1

#### ixazomib (Ninlaro®)

base 1 répondant

Je suis en rémission	NB =1
----------------------	-------

 Base faible

#### daratumumab (Darzalex®)

base 18 répondants

Plus de réponse / inefficacité	9
C'était la durée du protocole prévue	4
J'ai arrêté ce traitements pour entamer un tandem (autogreffe + allogreffe )	1
Le taux IGA n' pas bougé	1
<b>Effets secondaires dont</b>	<b>1</b>
insuffisance rénale aigue	1

#### panobinostat (Farydak®)

base 3 répondants

Plus de réponse / inefficacité	2
--------------------------------	---

 Base faible



**Mieux comprendre l'impact de la maladie  
sur la qualité de vie des malades sous traitement  
(actuel ou passé)**



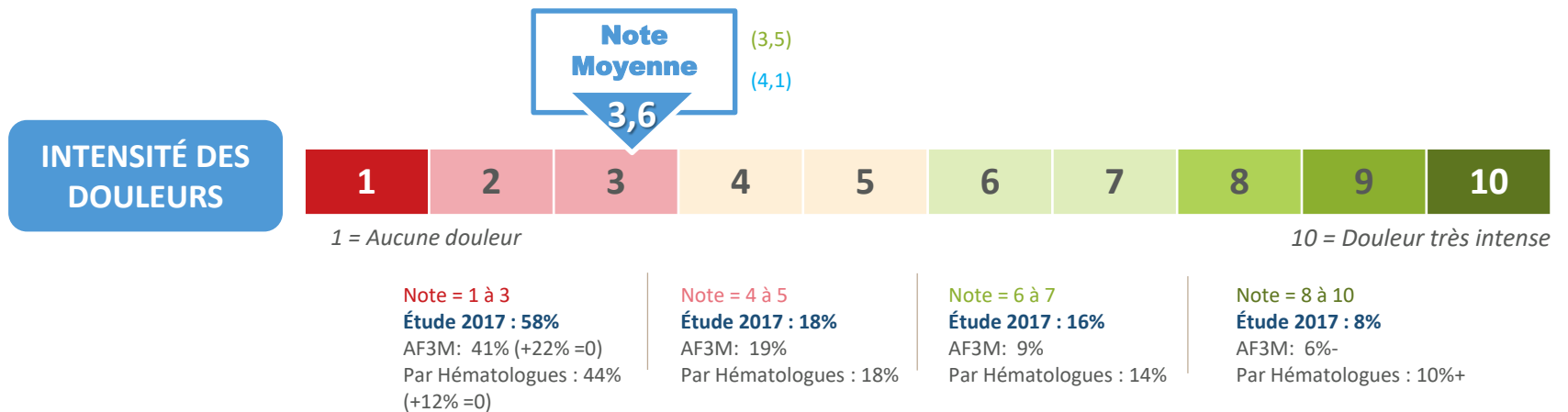
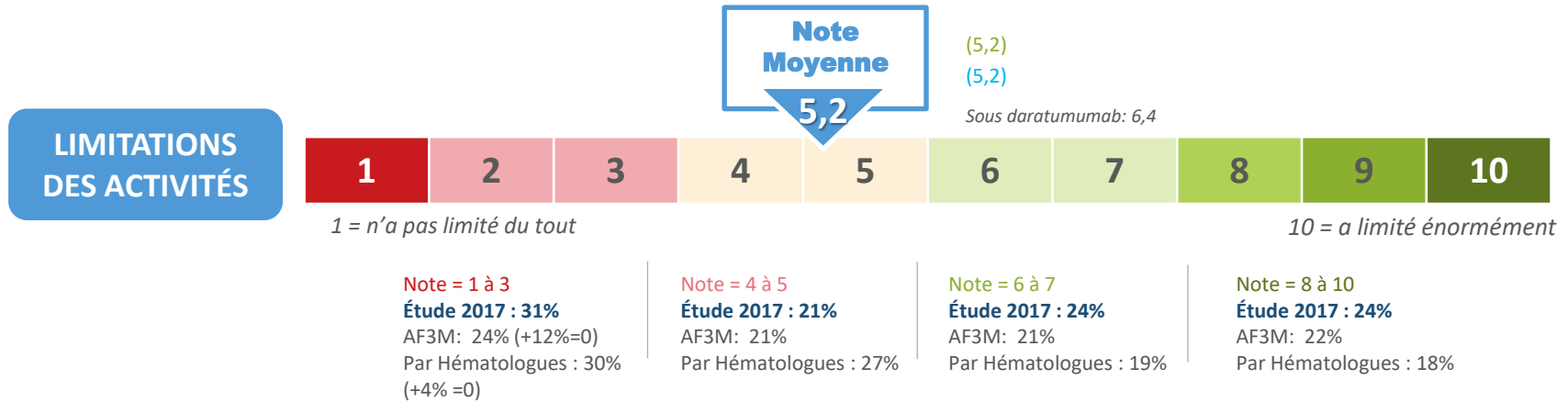


# Des activités quotidiennes fortement limitées pour un quart des répondants

## Pour une majorité, des douleurs jugées peu intenses

Peu de différences significatives pour les répondants sous nouveaux traitements (malades sous daratumumab un peu plus négatifs sur : limitations des activités, impact sur le moral et la qualité de vie)

 base 266 répondants

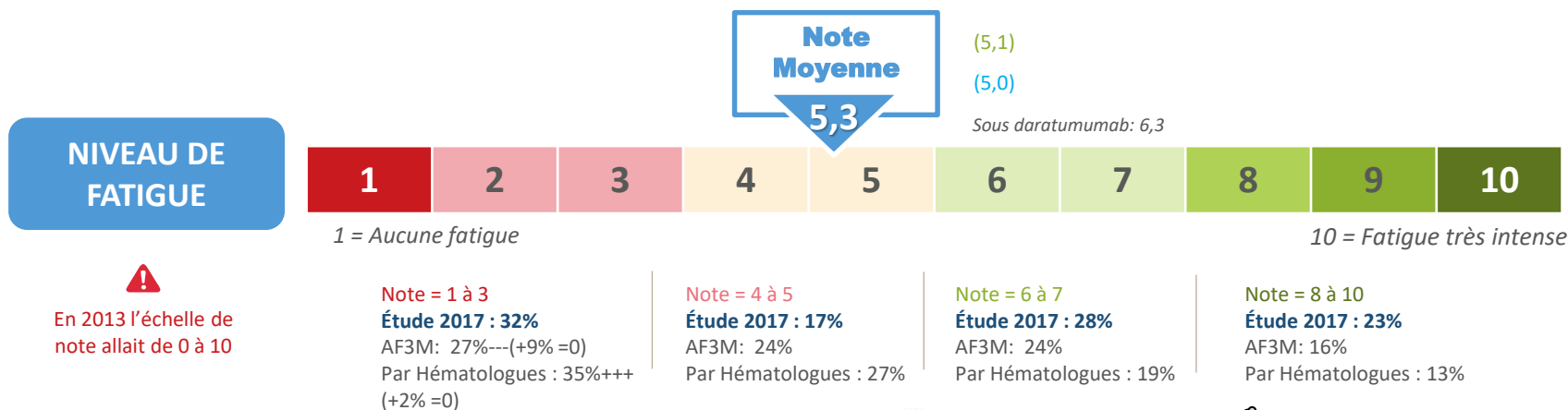


 ( ) Malades adhérents AF3M  ( ) Malades recrutés via Hématologues

# Une fatigue jugée très intense pour près d'un quart des répondants

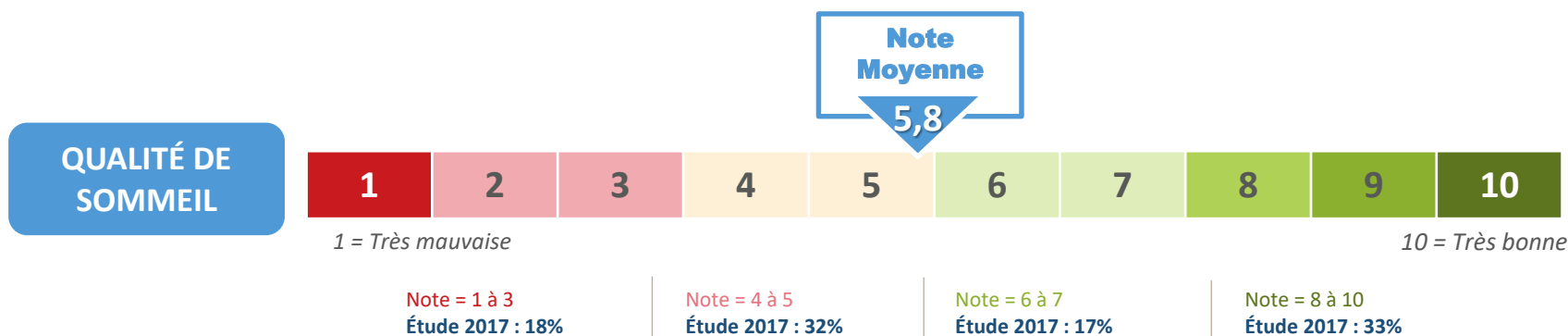
## Un sommeil de mauvaise qualité pour un répondant sur 5

 base 266 répondants



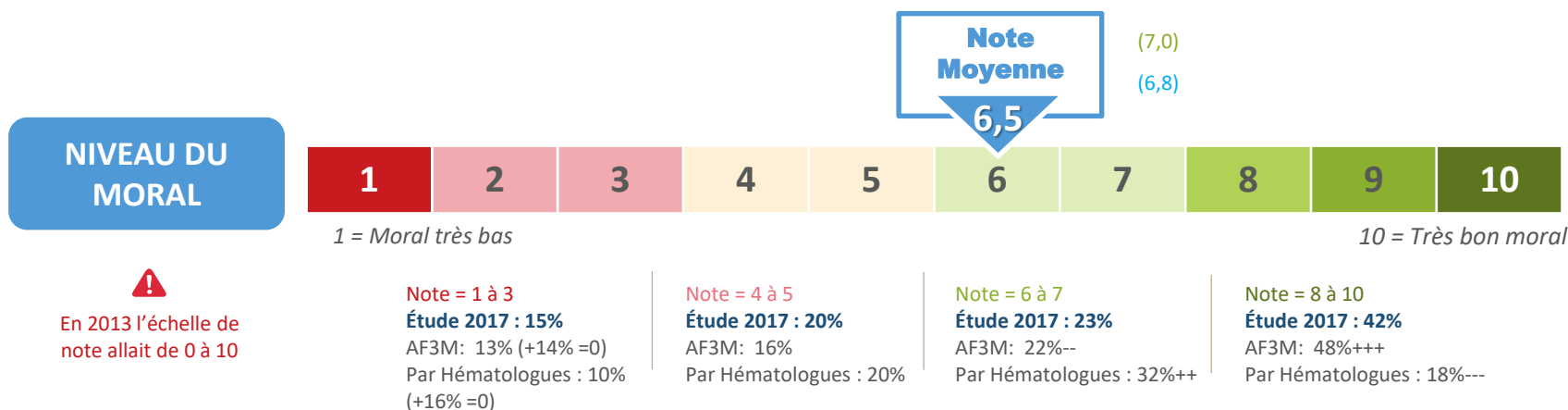
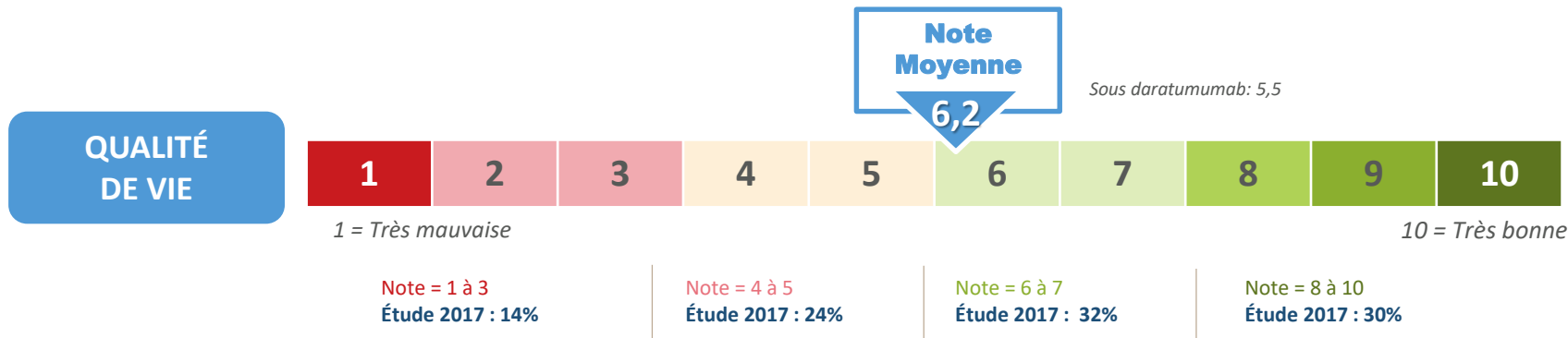
 En 2013 l'échelle de note allait de 0 à 10

 ( ) Malades adhérents AF3M  ( ) Malades recrutés via Hématologues



# Près d'un tiers des répondants revendiquent une bonne qualité de vie et plus d'un tiers un bon niveau de moral

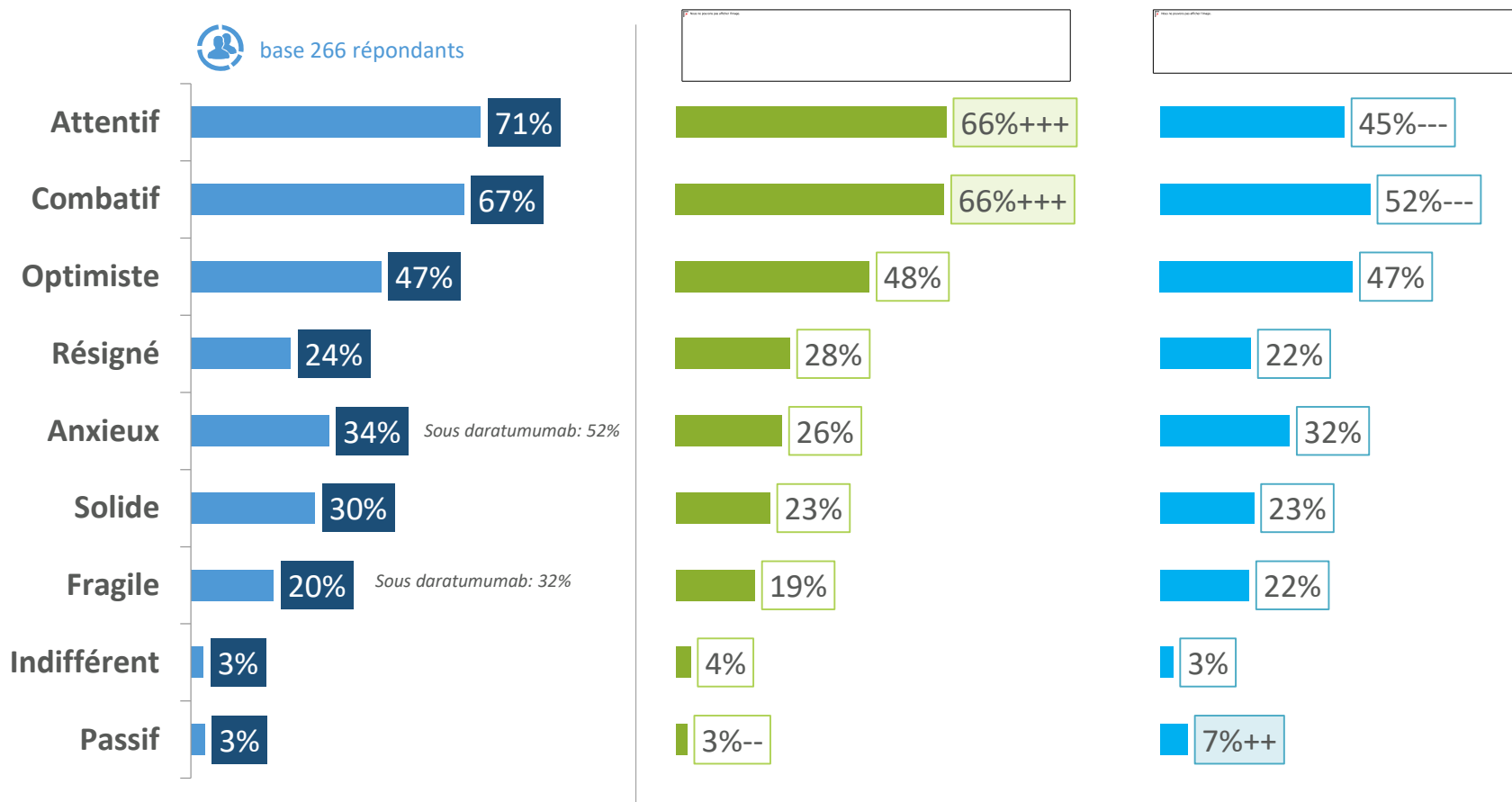
 base 266 répondants



 ( ) Malades adhérents AF3M

 ( ) Malades recrutés via Hématologues

## Adjectifs qui correspondent le mieux à ce que ressentent les répondants à date face à la maladie : « attentif, combatif et optimiste » restent en tête

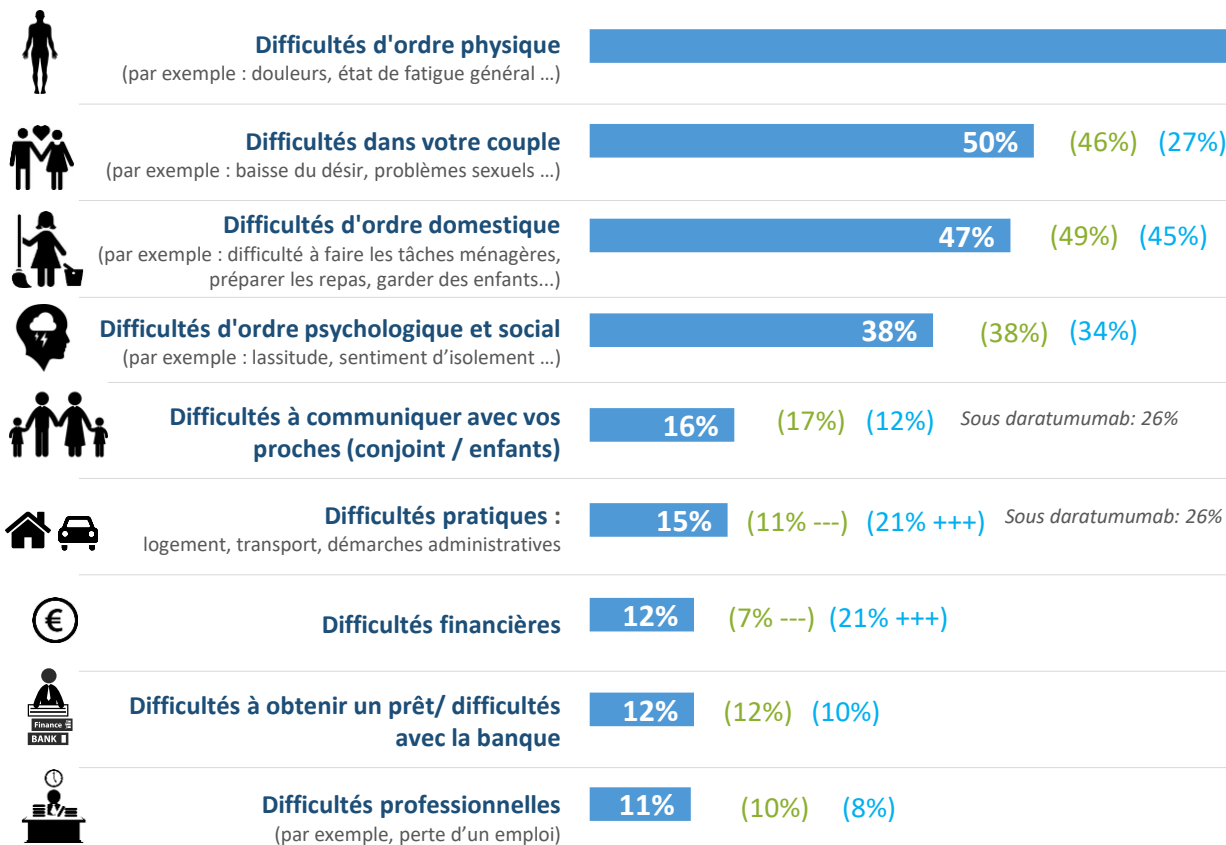


# Difficultés rencontrées dans la vie quotidienne : l'impact physique reste la première des difficultés rencontrées, devant les difficultés dans le couple et les difficultés d'ordre domestique.

Seule la moitié des répondants a recherché une aide ou soutien pour faire face à ces difficultés

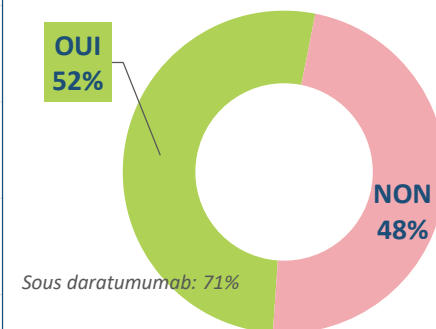
 base 266 répondants

■ % réponses OUI



93% des répondants ont cité au moins une difficulté

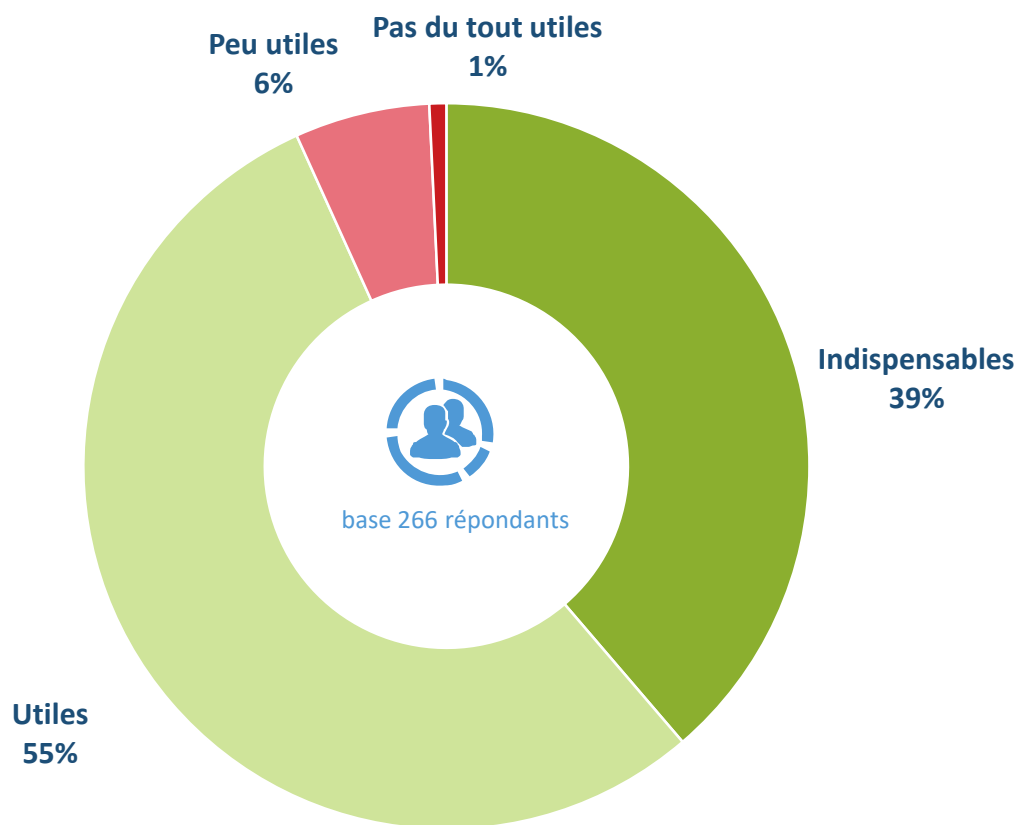
## Recherche d'aide et de soutien



## Brochures/carnets d'information sur les médicaments

*Des outils très majoritairement jugés utiles, voire indispensables*

*Jugez-vous les brochures/carnets d'information ...*



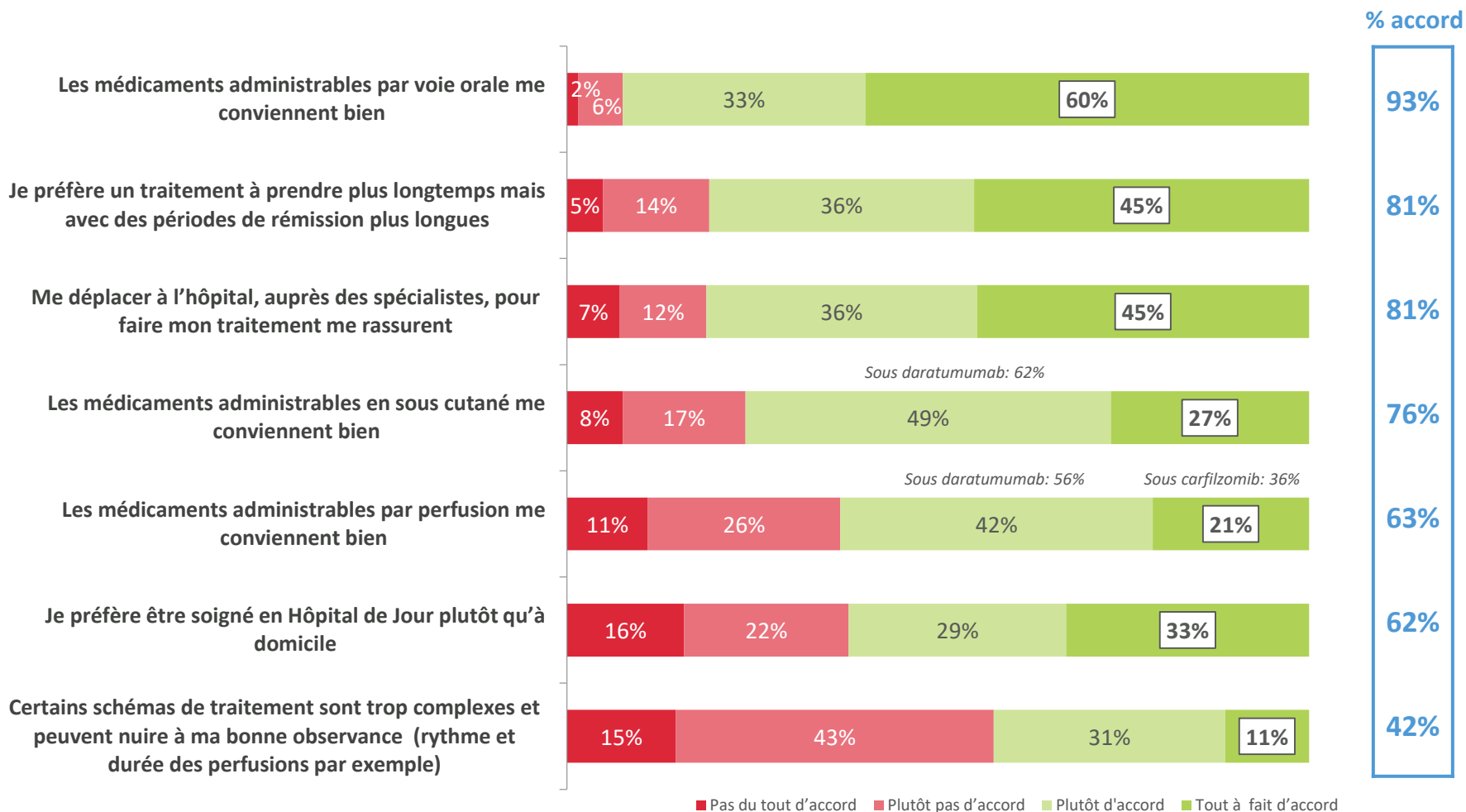


## Mieux comprendre les attentes vis-à-vis des modalités de traitements



# Modalités d'administration d'un traitement dans le myélome : certes la voie orale attire le plus grand nombre mais les autres formes ne sont pas pour autant rejetées. Une préférence marquée pour un suivi et une administration à l'hôpital encadrée par des professionnels de santé

 base 266 répondants





# Points sur lesquels on souhaiterait attirer l'attention de la HAS

Les répondants dénoncent le manque d'informations sur la maladie, les traitements, les soins de supports et médecins complémentaires.

 base 266 répondants

Note: tous les répondants ont répondu à cette question

<b>ÉLÉMENTS A AMELIORER PAR RAPPORT À LA PRISE EN CHARGE</b>	<b>47%</b>	<b>ATTENTES DE LA PART DES PATIENTS</b>	<b>33%</b>
<b>APPORTER PLUS D'INFORMATIONS</b>	<b>24%</b>	Informations sur les médecines complémentaires / soins de support	17%
Sur les traitements	6%	Aide psychologique / cellules d'échanges entre malades	14%
Sur ma maladie, son évolution	6%	Formation des médecins généralistes sur la maladie	2%
Sur les ES des traitements	5%	Améliorer le suivi des malades à domicile (contact référent)	2%
Sur les nouveaux médicaments, les protocoles de recherche	5%	Transmission à domicile des résultats d'examen, d'analyse	2%
Manque d'informations (sans précision)	2%	Améliorer le suivi de l'évolution de la maladie	1%
Sur les perspectives d'avenir	2%	<b>ÉLÉMENTS POSITIFS PAR RAPPORT À LA PRISE EN CHARGE</b>	<b>15%</b>
Sur le régime alimentaire	2%	<b>À PROPOS DE LA MALADIE, DU TRAITEMENT</b>	<b>9%</b>
Autour de l'auto-greffe et l'accompagnement qu'il implique sur le plan psychologique	2%	Je suis en rémission complète sans aucun traitement et mène une vie parfaitement normale.	4%
<b>RELATIONS PATIENTS / MÉDECINS</b>	<b>18%</b>	J'ai bénéficié d'une excellente prise en charge	4%
Difficultés à communiquer avec les PDS - manque de dialogue et écoute - manque de disponibilité	12%	<b>A PROPOS DE L'ÉQUIPE MÉDICALE</b>	<b>4%</b>
Manque d'empathie des médecins	2%	Qualités humaines de l'équipe hospitalière / Très bonne relation entretenue avec l'équipe	4%
Problème des soins aux CHU : vous avez tellement de médecins internes, vous avez un sentiment d'être quelconque... depuis 2 ans je n'ai jamais rencontré le professeur du service. c'est le manque de référent.	1%	J'ai confiance dans les médecins qui me suivent.	2%
Lors de l'annonce, je me suis retrouvé seul face au cancérologue alors que le plan cancer prévoit une infirmière en cancérologie pour l'accompagnement en plus du médecin si je ne me trompe, l'annonce fût assez brutale et courte j'aurai aimé être un peu plus entouré au niveau du personnel médical...	1%	<b>À PROPOS DE L'ASSOCIATION AF3M</b>	<b>3%</b>
<b>SUIVI, SURVEILLANCE DES TRAITEMENTS</b>	<b>8%</b>	J'apprécie beaucoup les informations obtenues grâce à l'af3m / je me sens bien informé grâce à l'AF3M	2%
Manque de suivi et prise en compte des ES des traitements par le corps médical	5%	<b>DESCRIPTION DES EFFETS SECONDAIRES VÉCUS</b>	<b>6%</b>
Manque de suivi et surveillance en période de rémission	1%	Effets secondaires des traitements ex : hémorragies transfusions	3%
<b>COORDINATION PARCOURS DE SOINS</b>	<b>7%</b>	Un problème cardiaque grave a entraîné l'arrêt immédiat du traitement	2%
Manque de coordination ville-hôpital	4%	<b>AUTRES</b>	<b>15%</b>
Coordination entre service perfectible	3%	Solitude face à la maladie	2%
<b>ASPECTS LOGISTIQUES</b>	<b>4%</b>	Je me débrouille avec des médecines complémentaires (homéopathie et phytothérapie)	2%
Beaucoup trop d'attente lors des traitements	2%	Continuité d'une pratique sportive doit pouvoir être conseillée en mentionnant les activités possibles	2%
		Rechute éventuelle est source d'anxiété	2%
		<b>Problèmes de reconnaissance de la maladie par les autorités de santé</b>	<b>2%</b>
		<b>Aucun</b>	<b>9%</b>
		<b>NSP</b>	<b>2%</b>



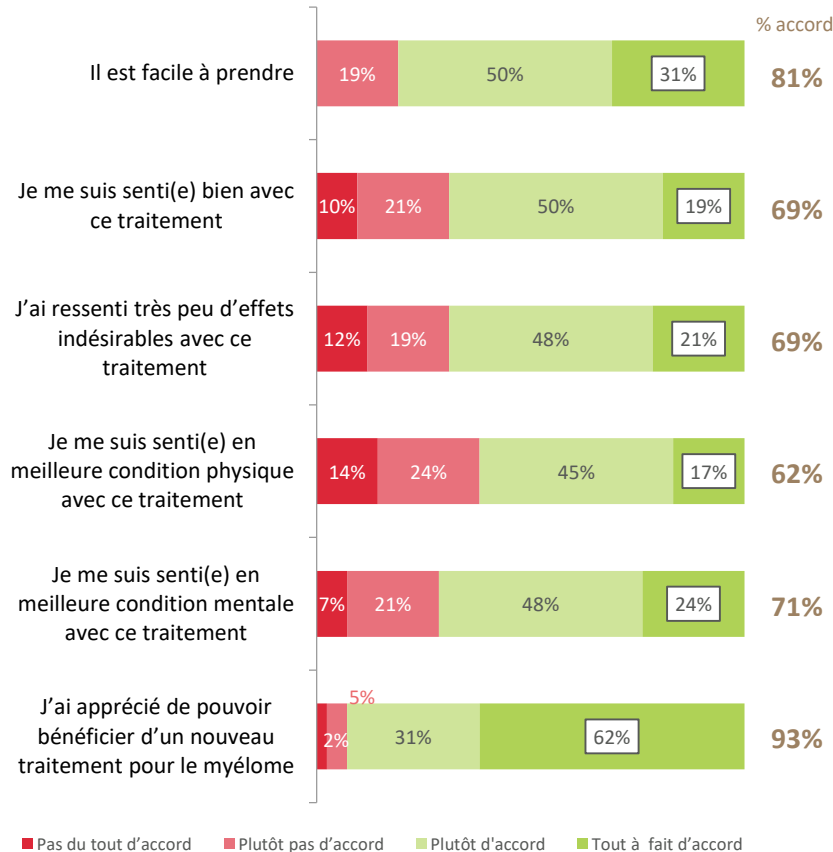
# L'expérience des malades avec les nouveaux traitements (n=101 répondants)



# Des répondants majoritairement satisfaits de leur traitement que cela soit dans la facilité de prise ou les effets ressentis

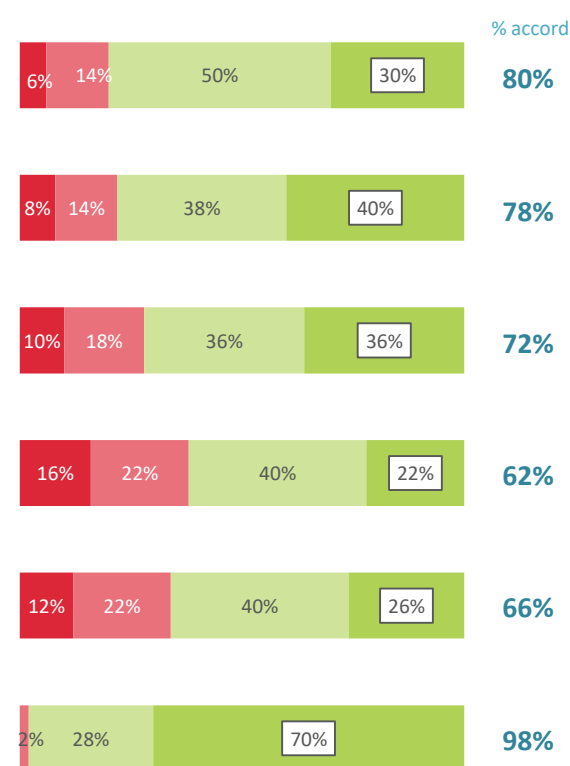
## Carfilzomib (Kyprolis®)

base 42 répondants



## Daratumumab (Darzalex®)

base 50 répondants



# Points sur lesquels on souhaiterait attirer l'attention de la HAS

**Carfilzomib (Kyprolis®)**

base 39 répondants  
(sur 42 qui ont pris ce  
traitement)

ÉLÉMENTS DECRITS COMME NÉGATIFS	48%
Durée de traitement relativement longue, très contraignant (2 jours par semaine; 3/4 semaines)	7%
La durée d'attente à l'hôpital	2%
Administration du traitement est un peu contraignante.	2%
Contraintes par un passage en hôpital de jour pour administration du traitement toutes les semaines	2%
Traitement reçu trop tard	2%
<b>Effets secondaires</b>	<b>26%</b>
Complications cardiaques	12%
Effets secondaires	2%
Le médicament associé aux corticoïdes me rends nauséux 3 jours. Je deviens de plus en plus agressif mon humeur change	2%
ES épuisants	2%
Gros problèmes en perfusion dans les bras au niveau des veines raison pour laquelle on ma posé une chambre.	2%
Augmentation des hémorragies et donc des besoins de transfusions	2%
Essoufflé à cause de l'HTAP	2%
Plus d'ES qu'avec le Daratumumab	2%
<b>Manque d'informations</b>	<b>5%</b>
Je n'ai pas été informé au départ sur le médicament	5%
<b>Inefficace</b>	<b>2%</b>
J'ai reçu ce traitement en hospitalisation sans résultats	2%

ÉLÉMENTS À CHANGER	36%
informations sur le produit	14%
Administration par voie orale serait préférable	7%
information sur l'administration du médicament et sur son pourcentage de chance d'efficacité	5%
Plus d'infos sur la maladie	2%
pourquoi cet arrêt dans la diffusion de ce médicament . Je n ai pas très bien compris.	2%
Merci d'avance de me faire bénéficier d'autres nouveaux traitements quand le Kyrpolis ne fera plus d'effet	2%
Au bout des 16 semaines, je ne suis pas trop renseigné sur la périodicité des traitements.	2%
Être bien au courant des effets secondaires pour ne pas s affoler.	2%
<b>ÉLÉMENTS POSITIFS</b>	<b>33%</b>
Il semble agir plus efficacement	10%
Sur moi il a pour l'instant de très bons résultats coté maladie pure	10%
Peu d'effets secondaires par rapport au VELCADE	7%
Au niveau des effets secondaires : peu d'effets et rares	7%
Pendant toute la durée du traitement, j'ai pu continuer à bénéficier d'une bonne qualité de vie.	5%
Ce traitement par voie orale n'est pas "pesant" dans la vie quotidienne, donc il permet de continuer une vie sociale presque normale (ce que ne permet pas un traitement en hôpital de jour)	2%
Médicament a entraîné une réponse extrêmement rapide	2%
pose d'une chambre implantable très confortable pour moi, pas de douleur	2%
<b>AUTRE</b>	<b>2%</b>
Changer dès que le traitement ne marche pas	2%
<b>AUCUN</b>	<b>7%</b>

## Points sur lesquels on souhaiterait attirer l'attention de la HAS

### Ixazomib (Ninlaro®)

base 4 répondants

 Base faible

<b>ELÉMENTS POSITIFS</b>	<b>3</b>
Médicament a entraîné une réponse extrêmement rapide	2
Ce traitement par voie orale n'est pas "pesant" dans la vie quotidienne, donc il permet de continuer une vie sociale presque normale (ce que ne permet pas un traitement en hôpital de jour)	1
<b>ELÉMENTS NÉGATIFS</b>	<b>2</b>
<b>Effets secondaires</b>	<b>1</b>
Cortisone associée entraîne des effets désagréables...	1
<b>Manque d'informations</b>	<b>1</b>
Je n'ai pas été informé au départ sur le médicament	1
<b>AUCUN</b>	<b>1</b>

# Points sur lesquels on souhaiterait attirer l'attention de la HAS

Q20. Au regard de votre expérience sur ce nouveau médicament, quels sont les points sur lesquels vous souhaiteriez attirer l'attention de la HAS ?

## Daratumumab (Darzalex®)

base 39 répondants  
(sur 50 qui ont pris ce traitement)

ELÉMENTS NÉGATIFS	38%
Durée de traitement relativement longue, très contraignant (2 jours par semaine; 3/4 semaines)	8%
La durée d'attente à l'hôpital c'est long	4%
Deux jours d'hospitalisation par semaine	2%
Durée minimum d'administration	2%
Administration du traitement est un peu contraignante.	2%
traitement reçu trop tard	2%
<b>Effets secondaires</b>	<b>12%</b>
Effets secondaires	4%
Plus fatiguée les jours où on m'administre daratumumab et carfilzomib que le jour où je n'ai pas le carfilzomib	4%
ES épuisants	2%
Lutte contre les effets secondaires : la très grande fatigue	2%
<b>Inefficace</b>	<b>4%</b>
J'ai reçu ce traitement en hospitalisation sans résultats	4%
<b>Manque d'informations</b>	<b>2%</b>
Je n'ai pas été informé au départ sur le médicament	2%

ELÉMENTS POSITIFS	24%
Il semble agir plus efficacement	6%
Au niveau des effets secondaires : peu d'effets et rares	6%
Sur moi il a pour l'instant de très bons résultats coté maladie pure	4%
Pendant toute la durée du traitement, j'ai pu continuer à bénéficier d'une bonne qualité de vie.	2%
Très heureux de pouvoir bénéficier de ce traitement	2%
Médicament a entraîné une réponse extrêmement rapide	2%
Depuis la prise de ce médicament (immunothérapie) ma numération sanguine a retrouvé des valeurs que je n'avais plus connues de plusieurs années. Au bout de 4 injections une amélioration très notable du PIC monoclonal	2%
Abandonner le recours à la chimiothérapie avec ses nombreux effets indésirables, au bénéfice de l'immunothérapie est EXCELLENT pour le moral du patient	2%
Communication avec le médecin investigateur est importante permettant ainsi au patient d'analyser l'évolution de la maladie et les résultats obtenus.	2%
Débuts ont été pour moi difficiles mais par la suite plus facile.	2%
Traitement ayant permis d'éviter l'autogreffe de la moelle osseuse.	2%
Traitement m'a paru simple	2%

ELÉMENTS À CHANGER	20%
Mieux informer les malades sur les bénéfices de ce traitement qui est connu en milieu hospitalier mais peu chez les malades	4%
informations sur le produit	4%
Administration par voie orale serait préférable	2%
l'information reçue peut être améliorée, j'ai dû la rechercher moi-même	2%
Comprendre mieux les conséquences du traitement notamment sur les plaquettes, le rein le foie, les intestins déterminer mieux si gvh présente ou pas	2%
Plus d'infos sur la maladie	2%
Être bien au courant des effets secondaires pour ne pas s'affoler.	2%
l'immunothérapie mérite d'être beaucoup mieux connu.	2%
Importance de passer une nuit à l'hôpital lors de la première administration	2%
Mis en place de box individuels, plus calmes lors des traitements	2%
<b>AUTRE</b>	<b>4%</b>
Je suis en traitement 1er ligne j'attends les résultats	4%
<b>AUCUN</b>	<b>18%</b>
<b>NSP</b>	<b>8%</b>

## Points sur lesquels on souhaiterait attirer l'attention de la HAS

### Panobinostat (Farydak®)

base 5 répondants

<b>ELÉMENTS NÉGATIFS</b>	<b>3</b>
<b>Inefficace</b>	<b>4</b>
J'ai reçu ce traitement en hospitalisation sans résultats	2
Rapport bénéfice risque négatif	1
<b>Effets secondaires</b>	<b>1</b>
Diarrhées et vomissements sont difficilement gérables	1
ES épuisants	1
<b>AUCUN</b>	<b>1</b>

 Base faible



## LES ÉLÉMENTS CLÉS À RETENIR





## Cette enquête a confirmé dans les grandes lignes les résultats de l'étude réalisée en 2013.

- **Bien qu'affirmant disposer d'une bonne qualité de vie, la malades sont confrontés à :**
  - Des activités quotidiennes fortement limitées pour un quart des répondants
  - Des douleurs jugées modérés à intenses pour un quart des répondants
  - Une fatigue jugée très intense pour près d'un quart des répondants
  - Parmi les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne, l'impact physique reste la première des difficultés rencontrées (86%), devant les difficultés dans le couple (50%) et les difficultés d'ordre domestique (47%). 93% des répondants ont rapporté au moins une difficulté dans leur vie quotidienne imputable à la maladie.
  - A noter enfin, que seule la moitié des répondants a mentionné avoir recherché une aide ou un soutien pour faire face à ces difficultés.
- **En termes de modalités d'administration, l'étude fait clairement apparaitre que la voie orale est plébiscitée (93%), sans pour autant que les autres formes soient rejetées.**
- **Par ailleurs plus de 8 répondants sur 10 affichent une préférence pour un traitement fait à l'hôpital (plus rassurant) et 6 sur 10 pour un traitement en HDJ plutôt qu'à domicile.**
- **Trois répondants sur 10 ont bénéficié d'un nouveau traitement, majoritairement daratumumab (plutôt en essai clinique) et carfilzomib (plutôt en ATU).**

## Les répondants à l'enquête ont émis de nombreux commentaires et suggestions, notamment des points d'amélioration

- Parmi les points positifs mis en avant, l'on peut citer :
  - la qualité de la prise en charge et notamment les relations de confiance développées avec l'équipe soignante (étant observé qu'à l'inverse un manque d'écoute, de disponibilité, d'empathie de la part de l'équipe soignante est considéré comme très pénalisant);
  - le fait de pouvoir accéder à des périodes de rémission sans aucun traitement, ce qui est de nature à permettre de retrouver une qualité de vie la meilleure possible.
- A l'inverse, les points d'amélioration attendus portent à la fois sur des aspects organisationnels mais aussi des facteurs comportementaux. Sans être exhaustif il ressort notamment :
  - un manque d'information sur la maladie, les traitements et ses effets secondaires, sur les perspectives d'avenir, mais aussi sur les possibilités d'accompagnement tant psychologique que sociale. Concernant ce volet communication, il est à noter que la mise en place de brochures / carnets d'information est jugée utile, voire indispensable par une majorité de patients, d'autant plus que les notices officielles sont difficilement lisibles et compréhensibles par ces derniers.
  - une organisation du parcours de soins qui reste perfectible : absence de médecin référent, approche pluridisciplinaire insuffisamment développée, manque de coordination entre l'hôpital et la médecine de ville, prise en charge au domicile jugée insuffisante, etc.



## Healthcare Market Research Worldwide

---

### Paris

159 rue Gallieni  
92641 Boulogne Cedex  
France

Phone: +33 (0) 146 035 452

### Lyon

2 avenue Lacassagne  
69003 Lyon  
France

Phone: +33 (0) 478 622 323

### Los Angeles

199 West Hillcrest Drive,  
Thousand Oaks, CA 91320  
United States

Phone: +1 (805) 479 1595

### Norwalk

383 Main Ave  
Norwalk, CT 06851  
United States

Phone: +1 (203) 845 0618

### New York

116 West 23rd Street, 5th floor  
New York, NY 10011  
United States

Phone: +1 (212) 851 8413

### London

Building 3, Chiswick Park  
566 Chiswick High Road  
London, W4 5YA - UK

Phone: +44 (0) 208 899 6590

[www.aplusaresearch.com](http://www.aplusaresearch.com)

