



Healthcare Market Research Worldwide

# ENQUÊTE AUPRÈS DES MALADES DU MYÉLOME MULTIPLE

Vécu, parcours de soin et qualité de vie des malades traités avec Revlimid

Juillet 2017

E010663 RMC/PB/CM





**PRÉPARÉ POUR**

**Bernard DELCOUR**

28 rue Tronchet  
75009 PARIS

**PRÉPARÉ PAR**

**Rose-Marie CARNEIRO**

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>4</b>
Rappel du contexte et méthode	5
Note méthodologique	6
Population de l'étude	7
<b>Analyse</b>	<b>10</b>
Le traitement par Revlimid®	11
Mieux comprendre l'impact des traitements du myélome sur la qualité de vie	16
Mieux comprendre les attentes vis-à-vis de Revlimid®	23





# PROCOLE DE L'ÉTUDE



## Rappel du contexte et de la méthode

---

### CONTEXTE

La commission de transparence de la HAS a mis en place fin 2016 un dispositif expérimental visant à recueillir, dans le cadre de l'évaluation des nouveaux médicaments, le point de vue des malades.

La présente enquête, engagée et financée par l'AF3M, vise à recueillir le point de vue des malades sous Revlimid.

### MÉTHODE



# 191 QUESTIONNAIRES INTERNET

- Réalisés auprès des membres de l'association (n=178)
- Et au travers du site internet de l'association (n=13)
- Critère d'inclusion : devaient tous avoir pris par le passé ou prendre actuellement Revlimid®

#### MODALITÉS DE REALISATION :

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



Date du terrain

27 juin au 10 juillet 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

### Note:

- **Significativité utilisée :**
  - **Entre hommes et femmes**



# Population de l'étude base : 191 répondants

## SEXE



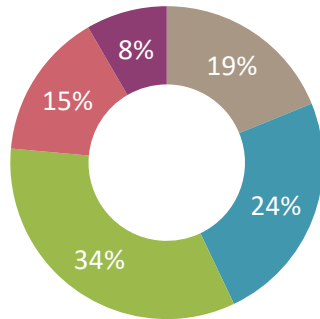
57%  
Homme



43%  
Femme

## ÂGE

Âge moyen  
**65,5 ans**



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

## ENTOURAGE



14%  
seul(e)



74%  
en couple



12%  
en famille

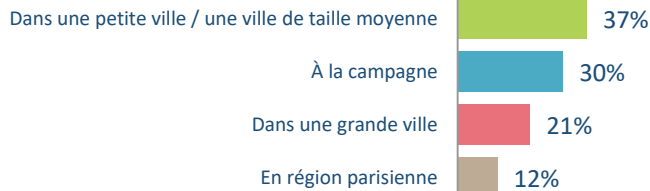


0%  
en foyer

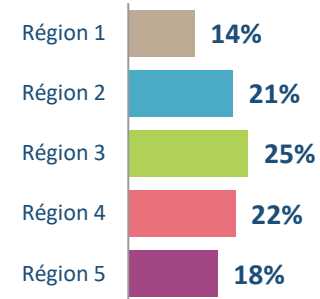
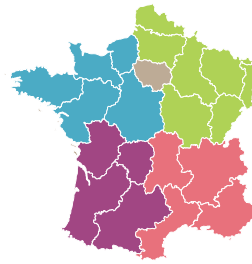


0%  
en maison de retraite

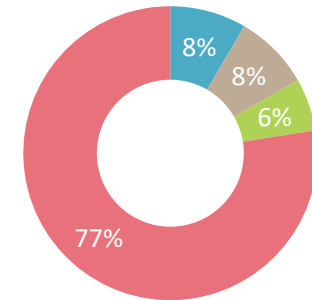
## HABITAT



## RÉGIONS



## SITUATION ACTUELLE



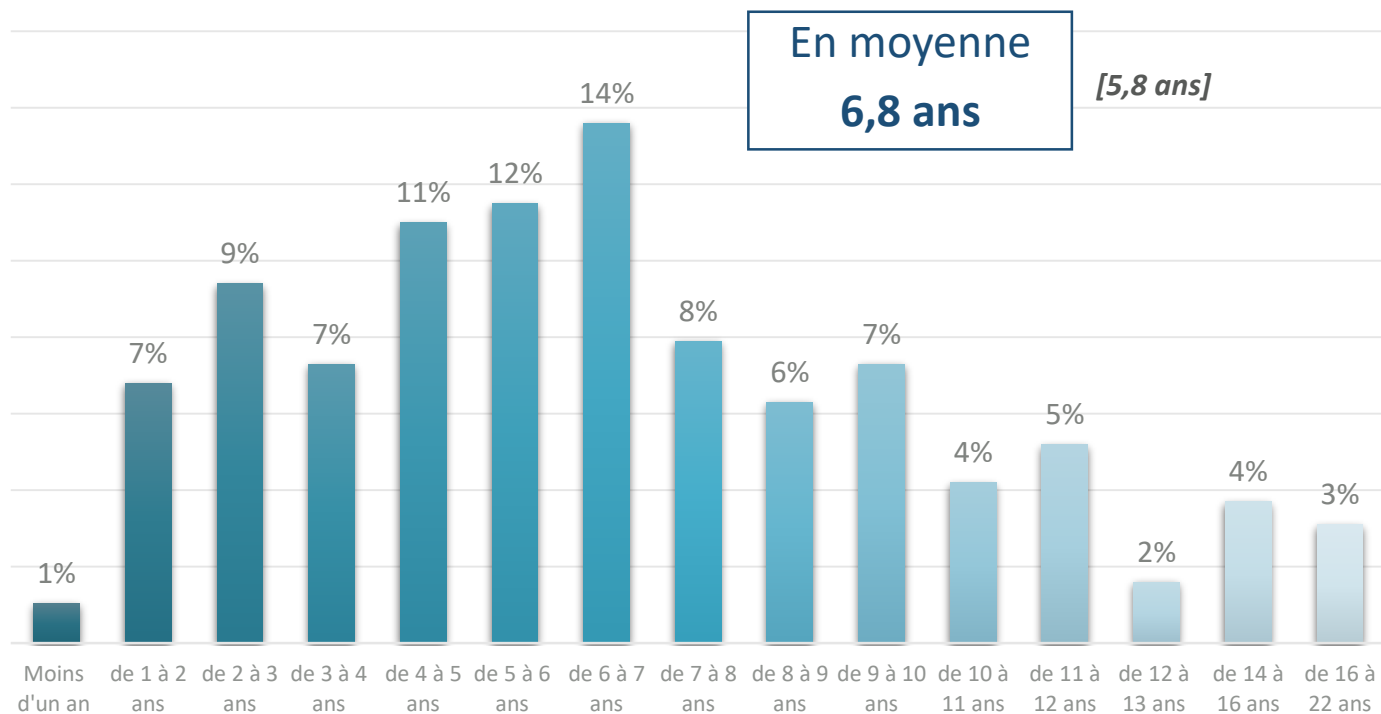
■ En activité  
■ En arrêt de travail  
■ En invalidité  
■ Retraité / non actif

## PROFESSION



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

## Ancienneté du diagnostic : environ 7 ans en moyenne



Moins de 60 ans N=36	De 61 à 65 ans N=46	De 66 à 70 ans N=64	De 71 à 75 ans N=29*	De 76 à 80 ans N=16*
5,3 ans	6,6 ans	7,2 ans	7,3 ans	8,2 ans

[Résultats mars 2017]

Base faible\*

base 191 répondants





# ANALYSE





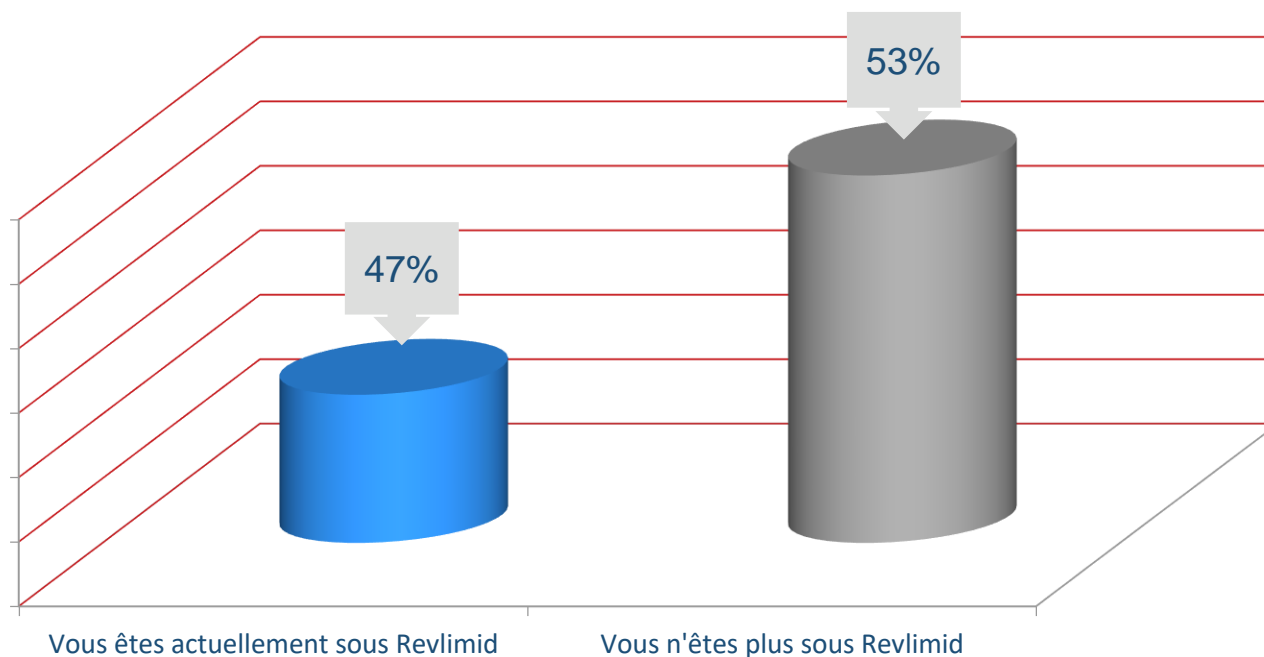
## Le traitement par Revlimid<sup>®</sup>



# Une répartition quasi équivalente entre les personnes actuellement traitées par Revlimid et celles qui l'ont été



base 191 répondants



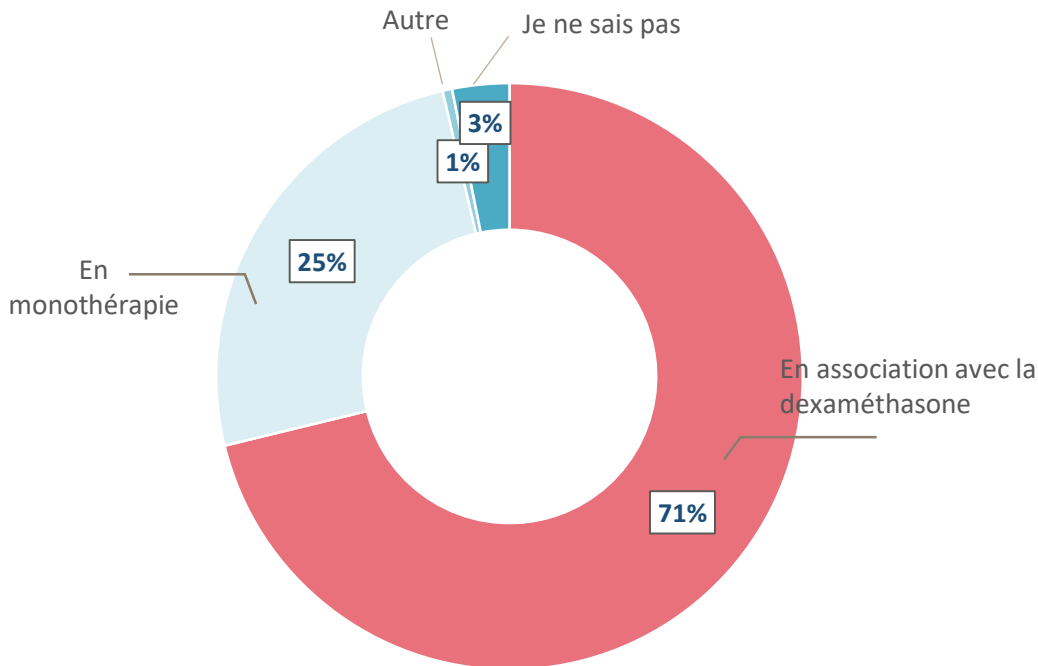
*Pas de différence significative entre hommes et femmes*

# Revlimid est principalement prescrit en association avec la dexaméthasone

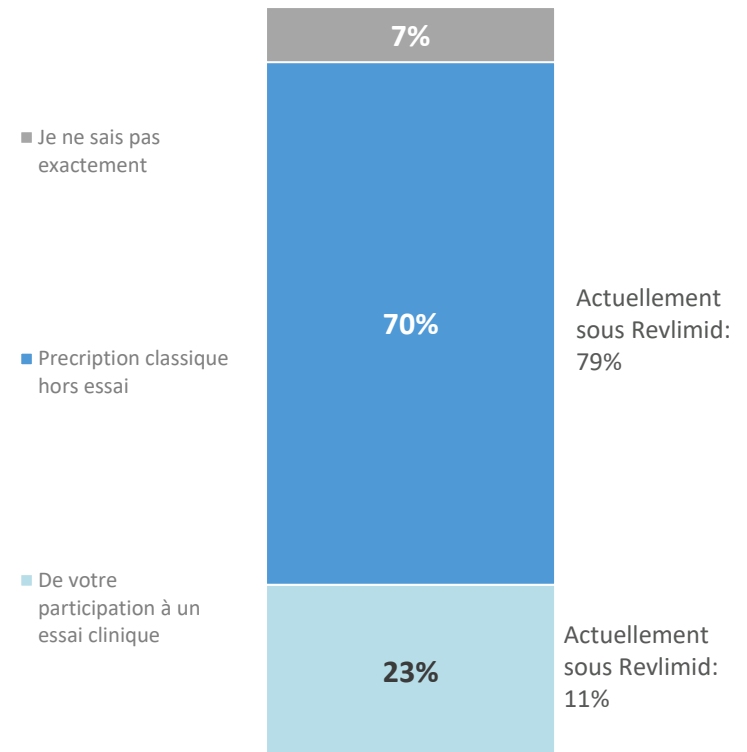
## Plus des 2/3 des patients ont bénéficié du Revlimid dans le cadre d'une prescription classique hors essai



base 191 répondants



### Ont bénéficié du Revlimid dans le cadre de ...



Pas de différence significative entre hommes et femmes

# Les patients actuellement sous Revlimid sont traités depuis 25 mois environ, sans changement de posologie pour deux tiers d'entre-eux

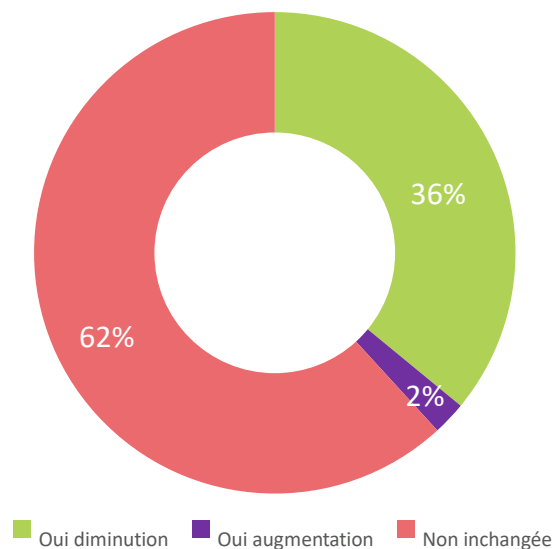
Base 89 répondants

## Depuis combien de temps prenez-vous Revlimid



Moins de 60 ans n=17*	De 61 à 65 ans n=18*	De 66 à 70 ans n=28	De 71 à 75 ans n=15 *	De 76 à 80 ans n=11 *
14,2 mois	24,9 mois	34,2 mois	17,4 mois	24,5 mois

## Modification de la posologie?



△ Base faible\*

Pas de différence significative entre hommes et femmes

**Pour les patients qui ne sont plus sous Revlimid: la durée de traitement a été de 20 mois en moyenne, avec maintien de la posologie pour plus des 2/3. Globalement, le traitement a été jugé facile à prendre et supporter.**

**Les deux principales raisons d'arrêt du traitement : la fin du protocole de soin (++) chez les femmes++) et la décision du médecin (++) chez les hommes)**

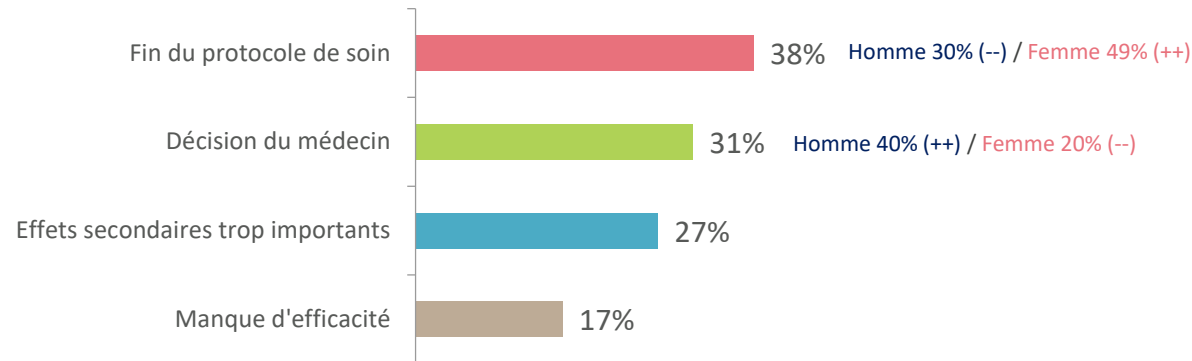
Base 102 répondants

### Durée de prise

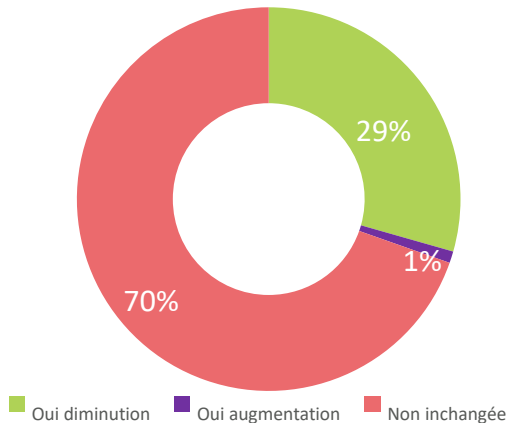


En moyenne  
**19,6 mois**

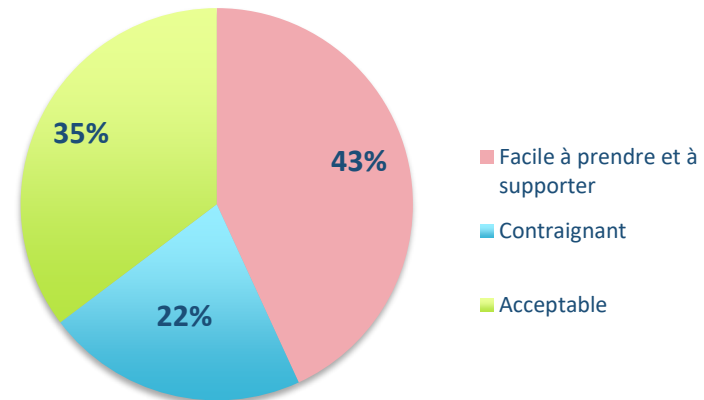
### Raisons d'arrêt du traitement



### Posologie du Revlimid



### Perception du traitement





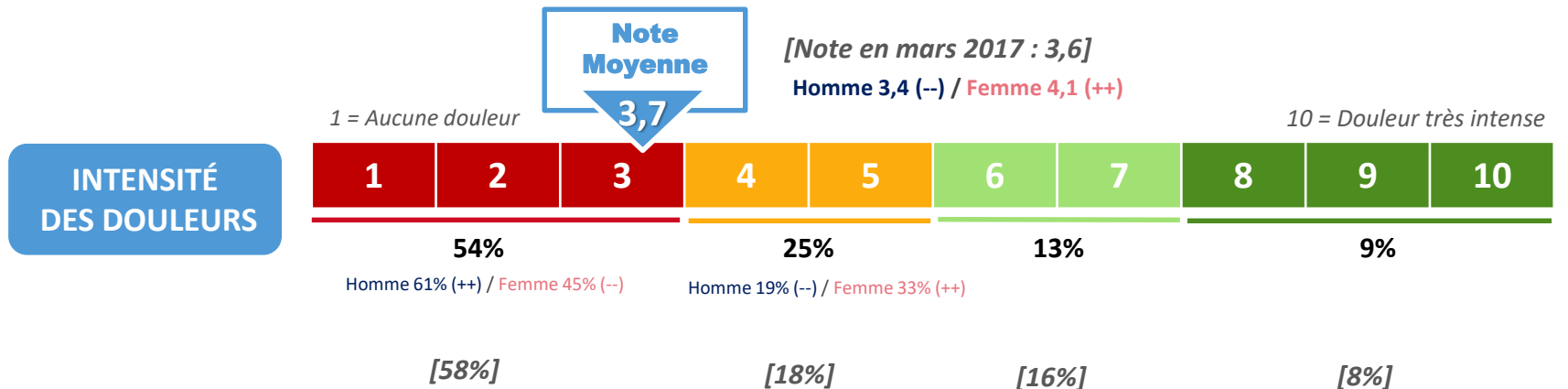
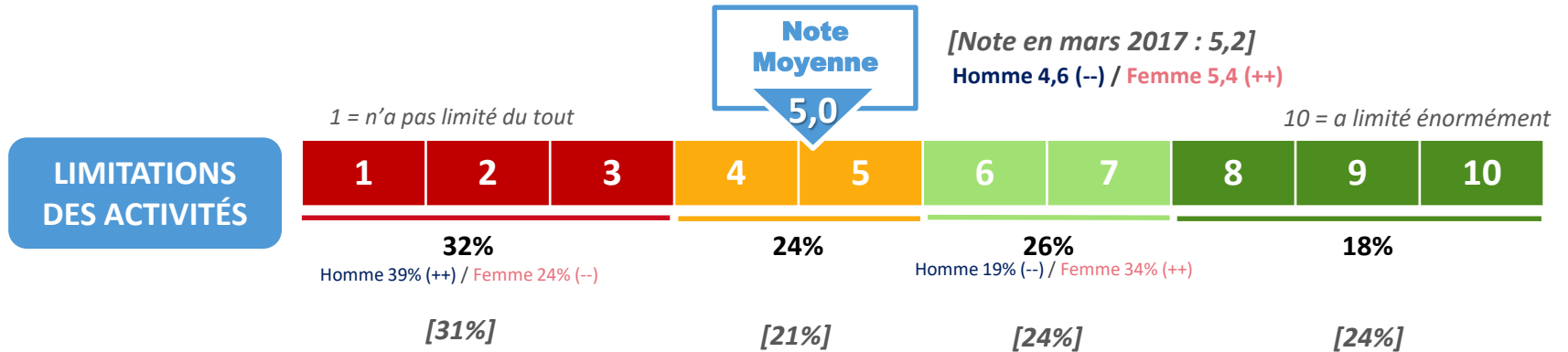
## Mieux comprendre l'impact de la maladie sur la qualité de vie des malades



# Des activités quotidiennes fortement limitées pour près d'un répondant sur 5

## Pour une majorité, des douleurs jugées peu intenses

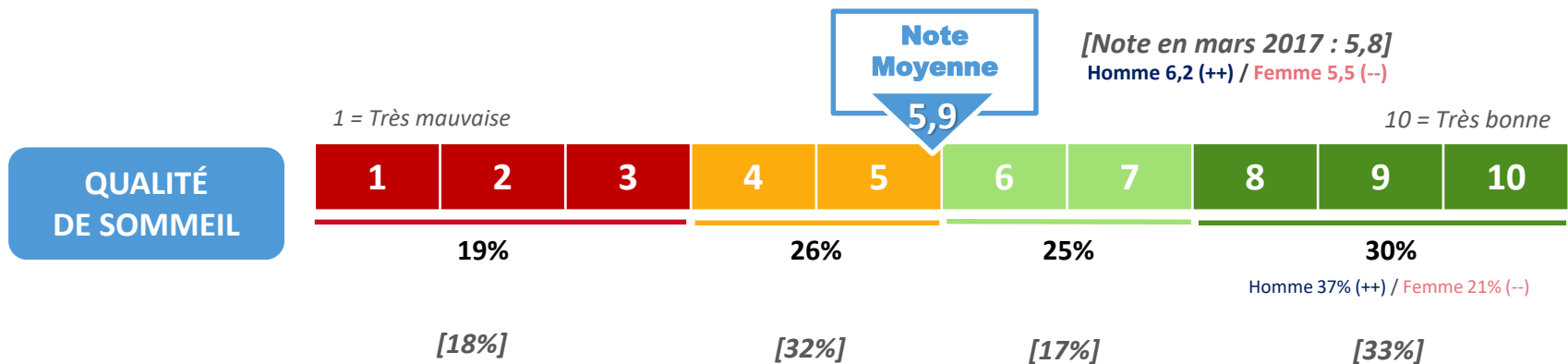
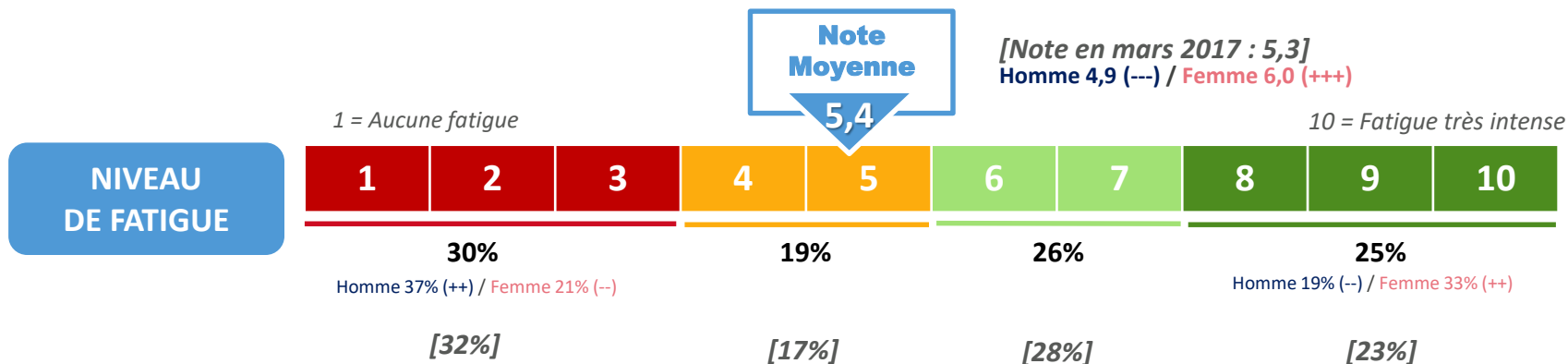
 base 191 répondants





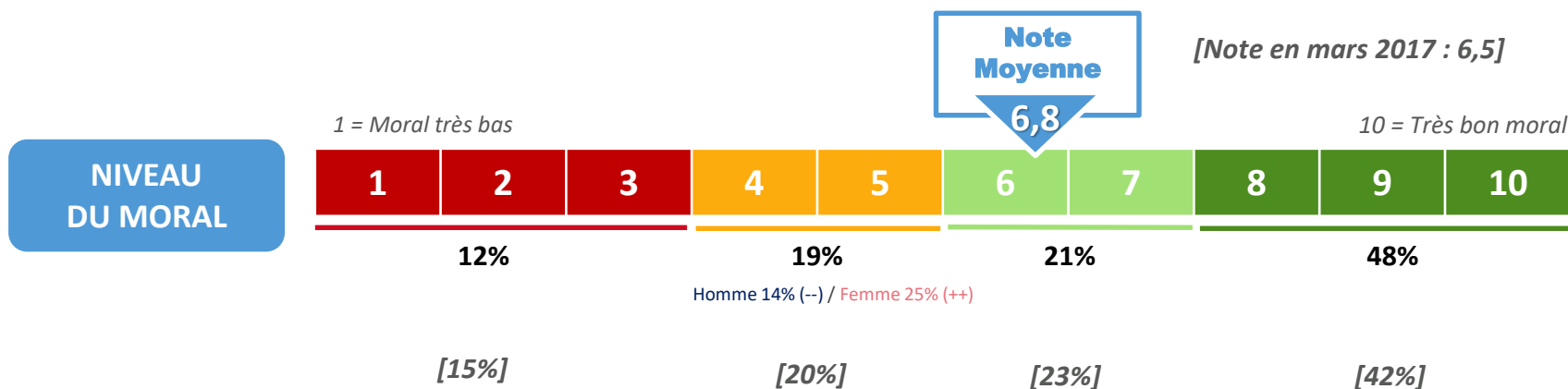
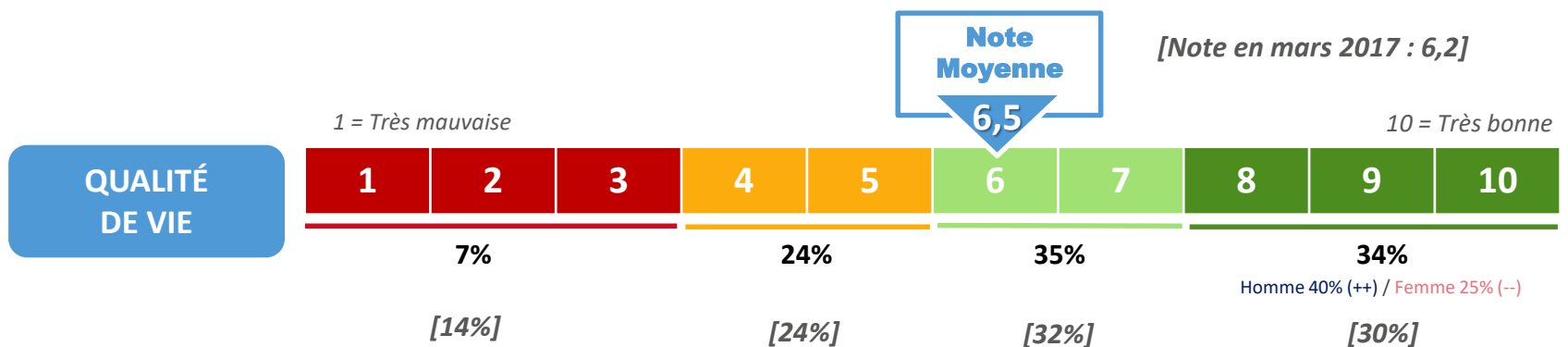
# Un quart des répondants décrit une fatigue très intense (plus marqué chez les femmes) et un sur cinq une qualité de sommeil médiocre.

 base 191 répondants



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

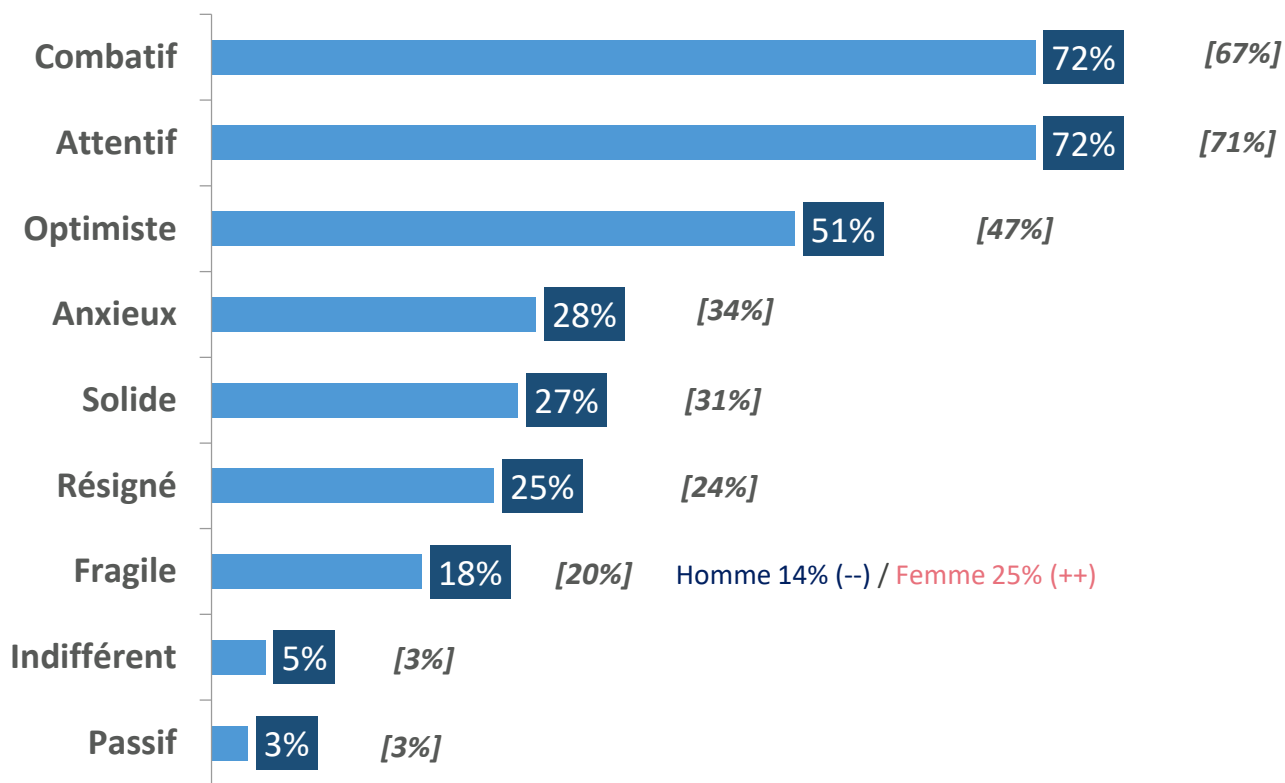
 base 191 répondants



## Face à la maladie, les personnes interrogées sont plutôt « *combatives, attentives et optimistes* ».



base 191 répondants



[Résultats mars 2017]

# La principale difficulté rencontrée est d'ordre physique

## Suivie par les difficultés dans le couple et d'ordre domestique (plus marqué chez les femmes)

 base 191 répondants

### Difficultés rencontrées

■ Oui ■ Non ■ Pas concerné



#### Difficultés d'ordre physique

(par exemple : douleurs, état de fatigue général ...)



#### Difficultés dans votre couple

(par exemple : baisse du désir, problèmes sexuels ...)



Homme 6% (---) / Femme 20% (+++)



#### Difficultés d'ordre domestique

(par exemple : difficulté à faire les tâches ménagères, préparer les repas, garder des enfants...)



Homme 25% (---) / Femme 72% (+++)

Homme 69% (+++) / Femme 26% (---)



#### Difficultés d'ordre psychologique et social

(par exemple : lassitude, sentiment d'isolement ...)



Homme 34% (--) / Femme 49% (++)

Homme 63% (++) / Femme 47% (--)



#### Difficultés à communiquer avec vos proches (conjoint / enfants)



#### Difficultés à obtenir un prêt / difficultés avec la banque



#### Difficultés professionnelles

(par exemple, perte d'un emploi)



Homme 13% (--) / Femme 24% (++)



#### Difficultés financières



Homme 82% (++) / Femme 67% (--)

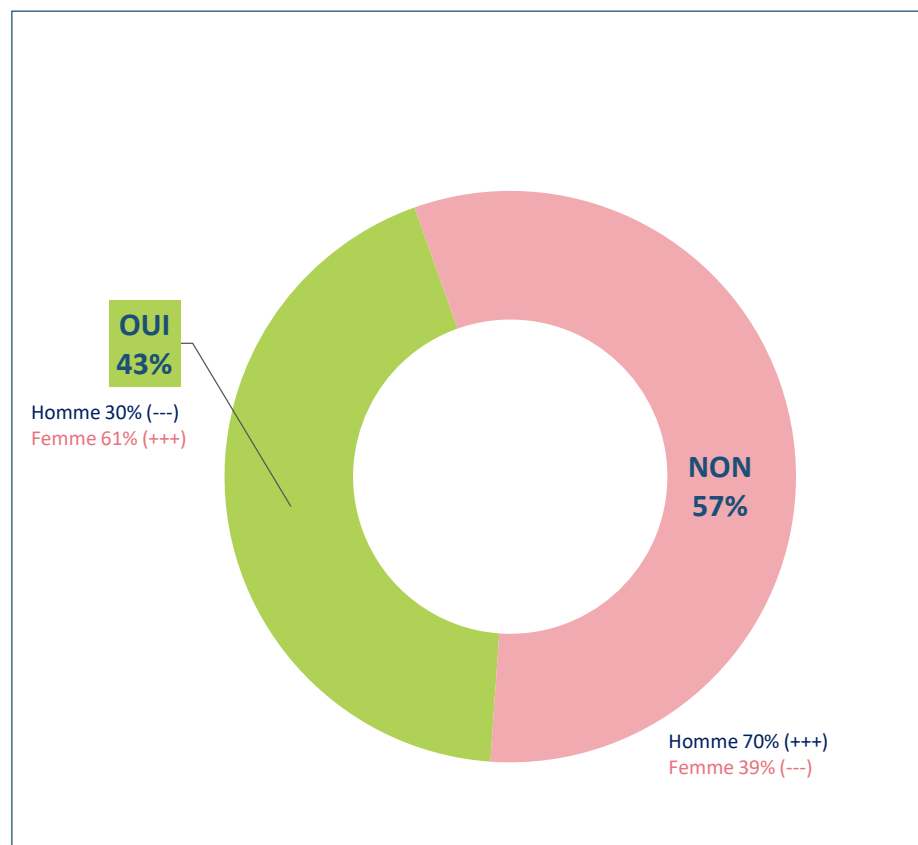


#### Difficultés pratiques :

logement, transport, démarches administratives



## Plus de la moitié des personnes interrogées n'ont pas recherché d'aide pour faire face aux difficultés (plus marqué chez les hommes)



base 191 répondants



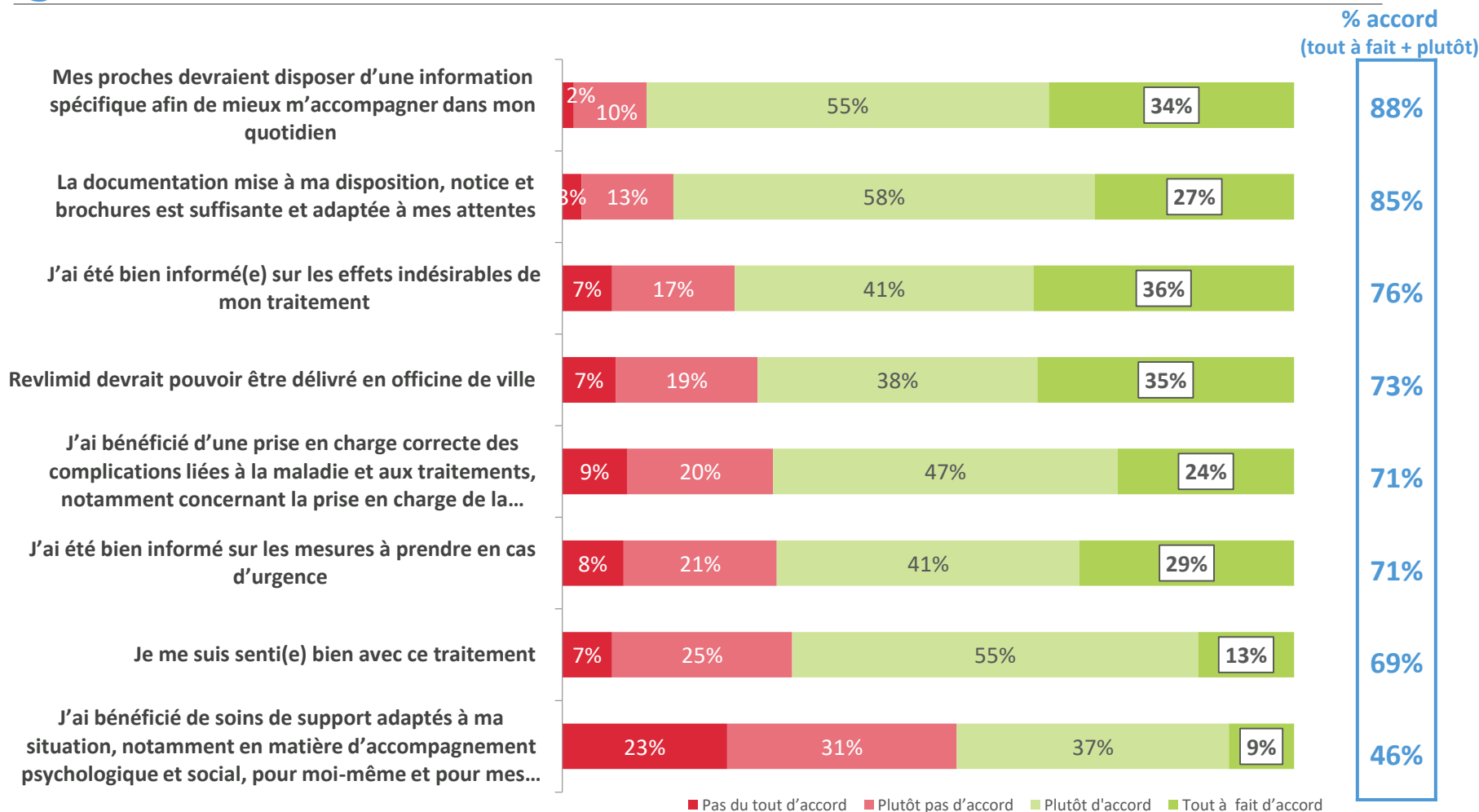


# Mieux comprendre les attentes vis-à-vis de Revlimid®



# Mis à part l'accompagnement et les soins de support dont à peine la moitié des répondants a bénéficié, pour le reste des répondants plutôt satisfaits

 base 191 répondants



*Pas de différence significative entre hommes et femmes*

# Points sur lesquels on souhaiterait attirer l'attention de la HAS (1/2)

POINT A AMELIORER PAR RAPPORT À LA PRISE EN CHARGE	42%
<b>MANQUE D'INFORMATIONS</b>	<b>17%</b>
Manque d'information sur les ES des traitements	8%
Manque d'informations sur les traitements	4%
Manque d'informations (sp)	3%
Manque d'informations sur ma maladie, son évolution	2%
Manque d'informations sur les perspectives d'avenir	1%
Pas assez d'Informations sur les nouveaux médicaments, les protocoles de recherche	1%
Familles gagneraient à être mieux informées sur le traitement à domicile	1%
<b>A PROPOS DE L'EQUIPE MEDICALE</b>	<b>13%</b>
Difficultés à communiquer avec les PDS - manque de dialogue et écoute - manque de disponibilité	10%
Manque d'empathie des médecins	2%
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%
Pas d'implication du médecin traitant	1%
Regret de rencontrer parfois chaque semaine un médecin différent pas toujours informé du traitement en cours	1%
Manque de médecins compétents	1%
<b>COORDINATION SOINS</b>	<b>6%</b>
Manque de coordination ville-hôpital	5%
Coordination entre services perfectible	1%
<b>ARRET/ECHEC TRAITEMENT</b>	<b>4%</b>
Echec du REVLIMID	3%
Arrêt REVLIMID suite à thrombose	1%
J'ai arrêté le REVLIMID contre l'avis médical car je n'avais plus aucune qualité de vie	1%
<b>MANQUE DE SUIVI, SURVEILLANCE</b>	<b>4%</b>
Manque de suivi et prise en compte des ES des traitements par le corps médical	2%
Manque de suivi et surveillance en période de rémission	1%
Manque sérieux de suivi, traitement à domicile avec rdv tous les 6 mois avec le médecin	1%
<b>DIFFICULTES D'ACCES AUX NOUVEAUX TRAITEMENTS</b>	<b>3%</b>
Je devais faire des injections de carfilzimid mais mon médecin m'annonce aujourd'hui que ce médicament est retiré.....je suis déçue	1%
J'aimerais bénéficier de nouveaux traitements daratumumab par exemple. cependant il est important pour moi d'être autonome. passer une journée par semaine en hôpital de jour me paraît dur	1%
Le temps de mise en œuvre des nouveaux médicaments me semble très long	1%
Remboursement des traitements tel kypolis	1%
Pourquoi le Revlimid coûte t-il si cher? Ne peut-on négocier avec le laboratoire une diminution du prix?	1%
<b>ASPECTS LOGISTIQUES</b>	<b>2%</b>
Beaucoup trop d'attente lors des traitements!!!	1%
La prise en charge est trop éloigné de chez moi	1%
Trop d'attente pour les rendez-vous	1%
Disposer d'une salle d'attente (hospitalisation de jour) plus accueillante et ne pas entasser les malades dedans	1%

ÉLÉMENTS POSITIFS PAR RAPPORT À LA PRISE EN CHARGE	25%
<b>A PROPOS DE L'ÉQUIPE MÉDICALE</b>	<b>21%</b>
Qualités humaines de l'équipe hospitalière / Très bonne relation entretenue avec l'équipe	9%
J'ai bénéficié d'une excellente prise en charge	8%
Très bonne prise en charge par les infirmières, aide soignantes, ash, secrétaires, psychologues, assistantes sociales, diététiciennes durant l'hospitalisation	6%
Le personnel de l'hôpital est très compétent	1%
Médecin traitant est très présent	1%
<b>À PROPOS DE LA COORDINATION DES SOINS</b>	<b>4%</b>
Bonne coordination ville/hôpital	3%
Suivi assuré tous les 3 mois	1%
Proximité service d'hématologie/domicile a été un facteur très positif	1%
<b>À PROPOS DE LA MALADIE, DU TRAITEMENT</b>	<b>3%</b>
Je suis en rémission complète sans aucun traitement et mène une vie parfaitement normale	2%
REVLIMID m'a permis avec 3 mois de dialyse de passer de 800 de créatinine à 240	1%
REVLIMID plus efficace que VELCADE	1%
Ajustement du dosage de REVLIMID permet de limiter les ES	1%
<b>À PROPOS DE L'ASSOCIATION AF3M</b>	<b>1%</b>
J'apprécie beaucoup les informations obtenues grâce à l'AF3M / je me sens bien informé grâce à l'AF3M	1%
Soutien de l'association AF3M très bénéfique	1%

ATTENTES DE LA PART DES PATIENTS	21%
Informations sur les médecines complémentaires / soins de support	12%
Aide psychologique / cellules d'échanges entre malades	10%
Je souhaiterais pouvoir disposer de mon traitement actuel en officine	2%
Prise en charge d'aides à domicile	1%
Formation des médecins généralistes sur la maladie	1%
Transmission à domicile des résultats d'examen, d'analyse	1%
Possibilité d'affiner et d'adapter individuellement le traitement : dosage de la Dexaméthasone, durée de la pause (pourquoi pas 2 semaines)	1%

Pas de différence significative entre hommes et femmes



## Points sur lesquels on souhaiterait attirer l'attention de la HAS (2/2)

DESCRIPTION DES EFFETS SECONDAIRES VÉCUS	20%
Effets secondaires des traitements ex : hémorragies transfusions	15%
Diarrhées importantes et socialement difficiles à vivre qui seraient dues à la prise de revlimid malgré les dosages revues à la baisse régulièrement	4%
Troubles du sommeil	2%
Les traitements des maladies causées par le myélome et les effets secondaires de la chimiothérapie telle que la fragilité des os, la fatigue ,neuropathie au niveau des pieds, constipations et ses conséquences	1%
Un problème cardiaque grave a entraîné l'arrêt immédiat du traitement	1%
Non prévention des dégâts collatéraux : ostéoporose due la prise durable de cortisone puis fractures de vertèbres	1%
Mon système immunitaire est devenu réellement déficient	1%
Disparition de la libido	1%
Je ne vois aucun avantage à un traitement d'entretien prolongé dont le rapport bénéfice/risque et le rapport bénéfice/qualité de vie est mauvais	1%

DIFFICULTES SPONTANEMENT REMONTEES	8%
Solitude face à la maladie	3%
Rechute éventuelle est source d'anxiété	2%
Prise en charge globale du patient est à revoir	1%
Rémission trop courte	1%
Impossibilité d'avoir recours à un prêt	1%
<b>Problèmes de reconnaissance de la maladie par les autorités de santé</b>	<b>3%</b>
Examens non pris en charge par la sécurité sociale	1%
Maladie non reconnue par la sécurité sociale pour la délivrance du bon de prise en charge pour la gratuité du vaccin anti grippe	1%
Pour les personnes qui sont en AT/MP il serait bon d'avoir une carte comme celle de la sécurité sociale (ALD) pour avoir droit au 100%. Etant en MP on n'a plus droit à l' ALD	1%
Prise en charge de la Sécurité Sociale	1%

SOLUTIONS	5%
Je me débrouille avec des médecines complémentaires (homéopathie et phytothérapie)	2%
Continuité d'une pratique sportive doit pouvoir être conseillée en mentionnant les activités possibles	1%
Il faut donner de l'espoir au malade car cette maladie fait peur lui redonner le moral être optimiste même si il y a des moments très difficiles a supporter	1%
Comment vivre sa vie de couple.	1%
Avoir une bonne hygiène de vie pendant le traitement	1%
Chance d'être bien accompagné dans mon entourage	1%

AUTRES	3%
Changement de traitement	1%
Situations professionnelles	1%
Autres	1%

<b>Aucun</b>	<b>9%</b>
<b>NSP</b>	<b>1%</b>

*Pas de différence significative entre hommes et femmes*



## 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)

