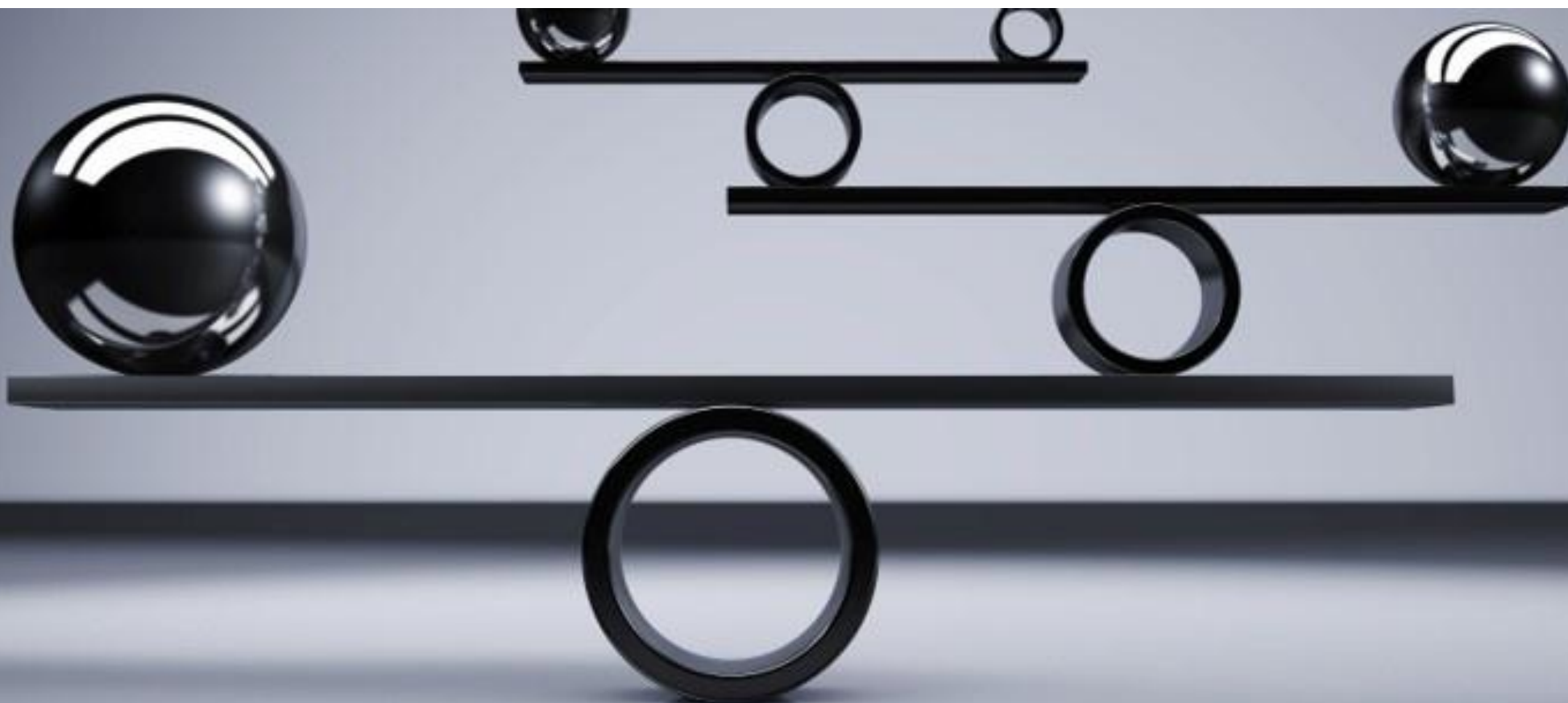


Enquête 'Vivre avec le Myélome Multiple' – Baromètre 2025

E16745
Juin 2025





PROTOCOLE

OBJECTIFS ET METHODES

L'AF3M a souhaité mettre en place cette enquête auprès de ses adhérents pour mieux comprendre l'accompagnement des malades atteints de Myélome Multiple ainsi que les impacts du Myélome : douleurs, fatigue et anxiété.

De plus, cette enquête cible également les proches des malades afin de mieux appréhender l'environnement familial et proche des malades atteints de Myélome Multiple

Modalité d'administration	Population interrogée	Terrain
Questionnaires internet  ✓ Questionnaires auto administrées ✓ Durée : 20 à 30 minutes	 502 malades atteints de MM  112 proches de patients atteints de MM ✓ Recrutés via la liste d'adhérents (invitations par e-mailing) ✓ Via le lien publié sur le site internet AF3M	 Du 29/04/2025 au 03/06/2025

Dont :
Malades : 150 via site AF3M et 352 via e-mails
Proches : 91 via site AF3M et 21 via e-mails

Profil des répondants



Profil des répondants

Sur les 502 malades interrogés :

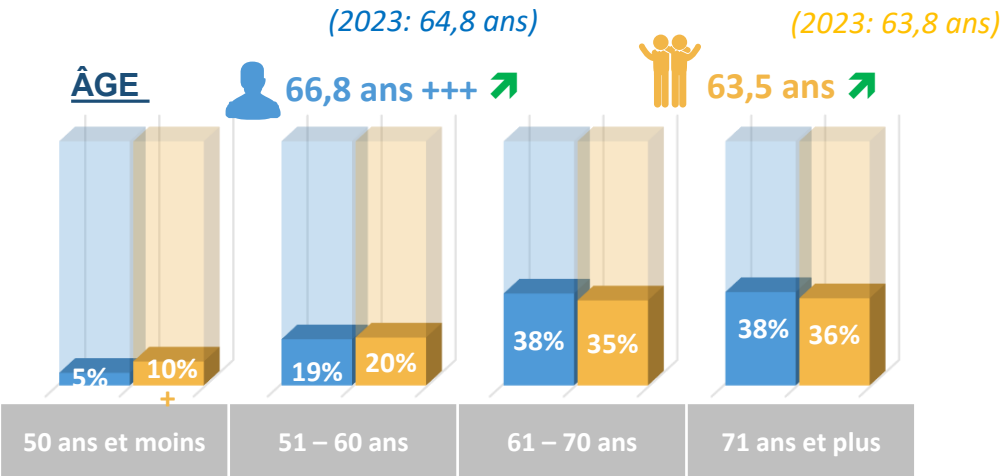
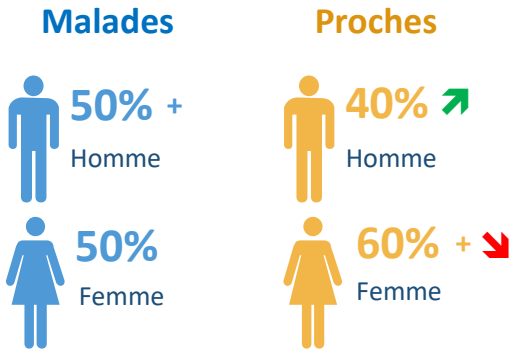
66,8 ans en moyenne – en augmentation vs 2023

94% disposent d'une ALD

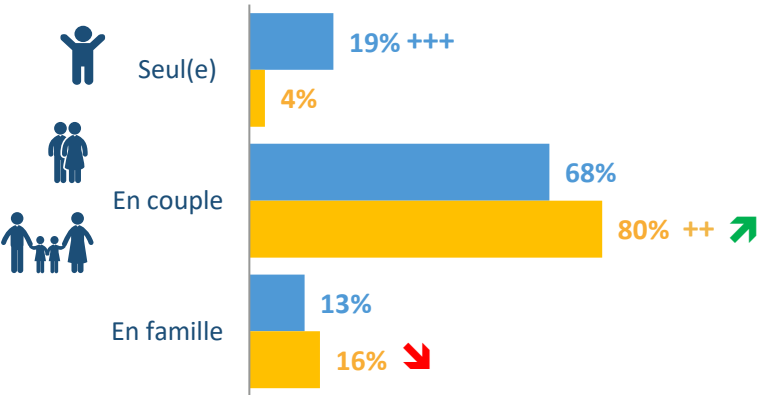
1/4 Ont reçu une reconnaissance 'personne en situation de handicap' et pour la quasi-totalité en lien avec le MM

75% sont adhérents à l'AF3M

SEXE



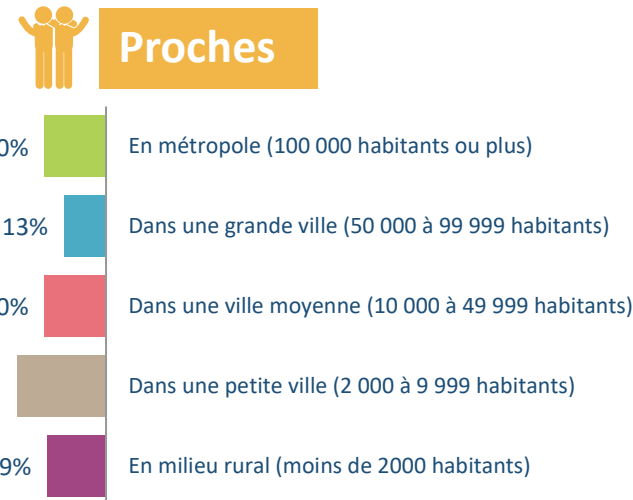
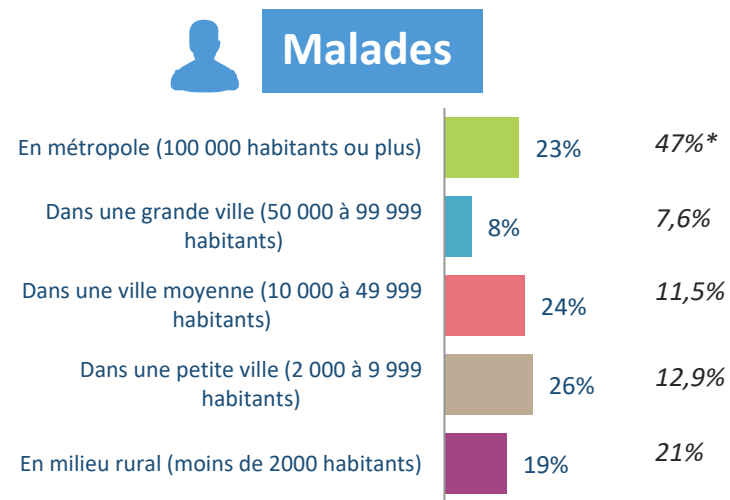
ENTOURAGE



ENFANTS



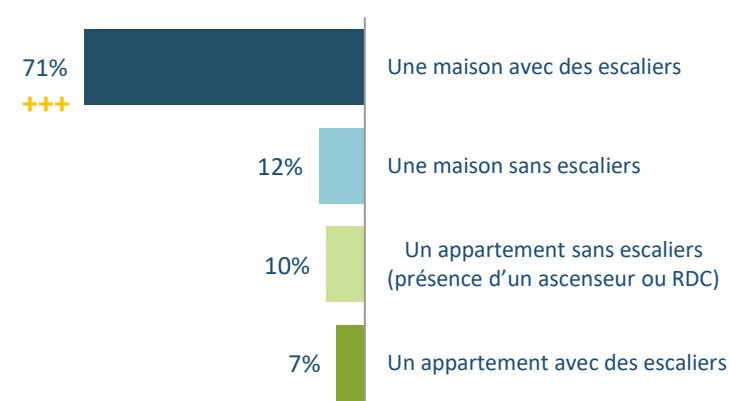
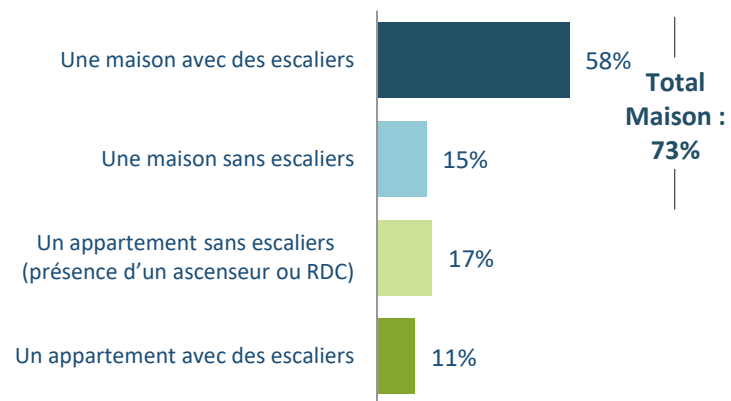
HABITAT



Population Française - Données INED, 2022

Auvergne-Rhône-Alpes	12%
Bourgogne- Franche-Comté	4%
Bretagne	5%
Centre - Val de Loire	4%
Corse	1%
Grand Est	8%
Hauts-de-France	9%
Île-de-France	19%
Normandie	5%
Nouvelle Aquitaine	9%
Occitanie	9%
Pays de la Loire	6%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	8%

TYPE DE LOGEMENT



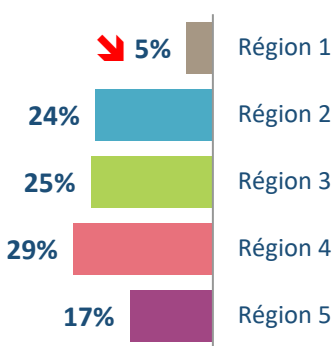
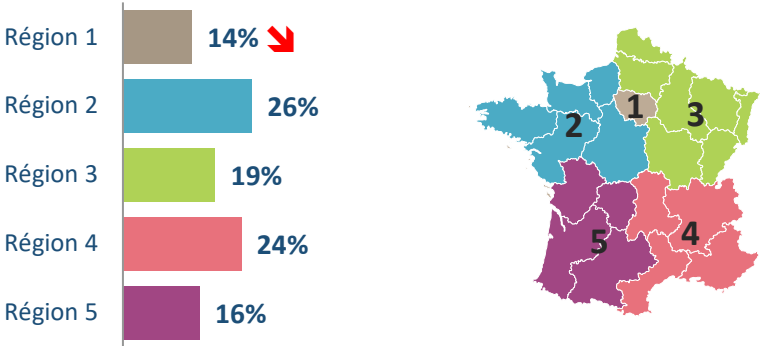
68% des Français vivent dans une maison**
Tableaux de l'économie française" de l'Insee, 2018

Malades

Proches

RÉGIONS

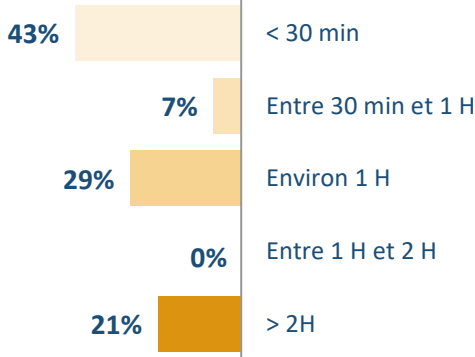
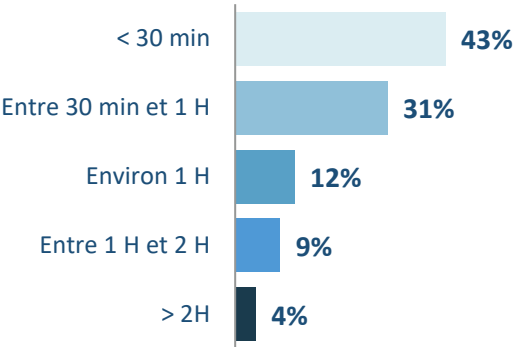
Détail des régions - malades	
Auvergne-Rhône-Alpes	13%
Bourgogne- Franche-Comté	4%
Bretagne	7%
Centre - Val de Loire	6%
Grand Est	10%
Hauts-de-France	6%
Île-de-France	14%
Normandie	6%
Nouvelle Aquitaine	10%
Occitanie	11%
Pays de la Loire	9%
Provence-Alpes-Côte d'Azur/Corse	7%



Population Française - Données INSEE, 2022

Auvergne-Rhône-Alpes	12%
Bourgogne- Franche-Comté	4%
Bretagne	5%
Centre - Val de Loire	4%
Corse	1%
Grand Est	8%
Hauts-de-France	9%
Île-de-France	19%
Normandie	5%
Nouvelle Aquitaine	9%
Occitanie	9%
Pays de la Loire	6%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	8%

DISTANCE / HOPITAL



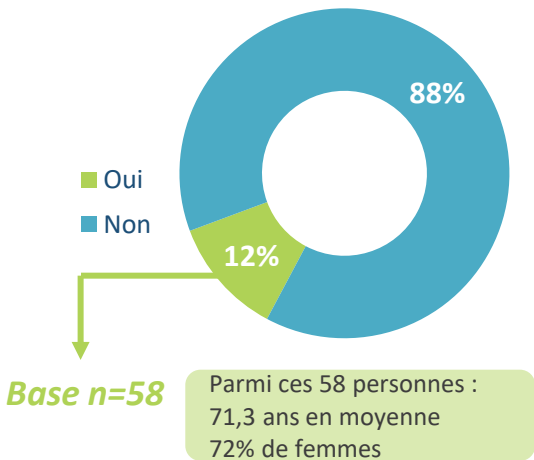
Données IRDES, 2011
Concernant les soins hospitaliers courants,
95 % de la population française peut y accéder
en moins de 45 minutes, les trois quarts en
moins de 25 minutes

↗↘ indique une évolution vs vague 2023

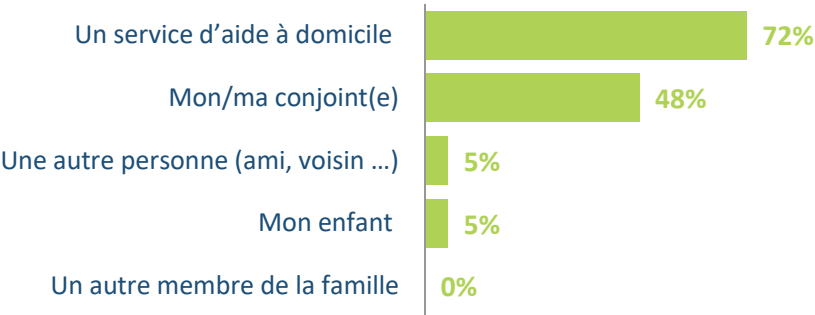


Malades

BÉNÉFICIEZ-VOUS D'UNE AIDE RÉGULIÈRE POUR LES TÂCHES DU QUOTIDIEN ?

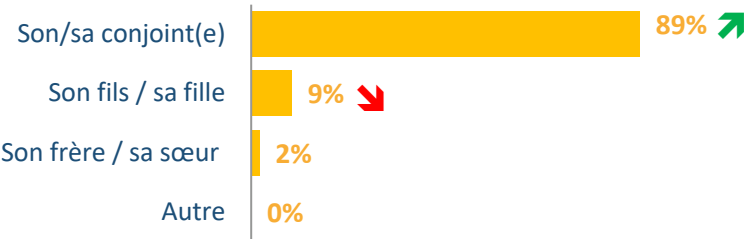


QUI APPORTE CETTE AIDE ?

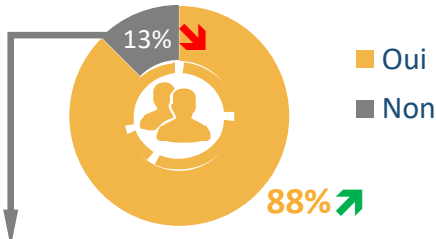


Proches

LIEN DU PROCHE AVEC LA PERSONNE MALADE



VIT AVEC SON PROCHE MALADE



Pour les proches ne vivant pas avec le malade
Soit 14 proches

DISTANCE PROCHE → MALADE

Moins de 30 min	6
Entre 30 min et moins d'1 heure	1
Environ 1 heure	4
Entre 1 et 2 heures	0
A plus de 2 heures	3

FREQUENCE DE VISITE PROCHE → MALADE

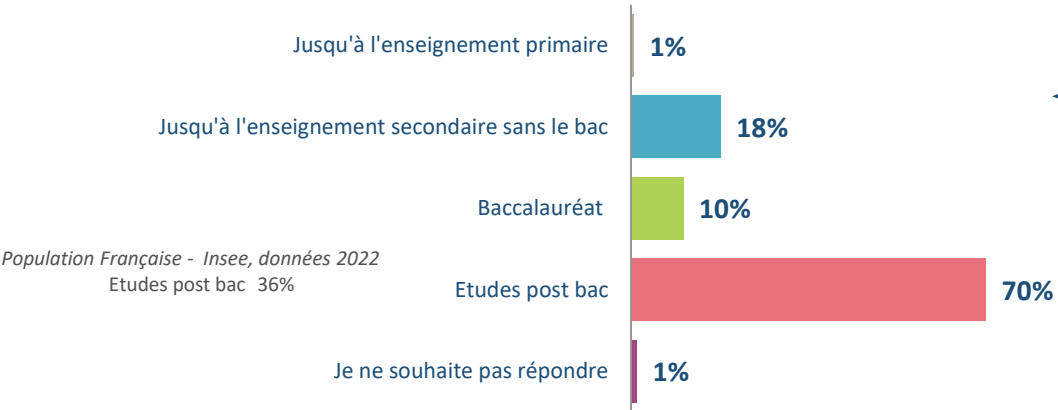
Tous les jours ou presque	1
4 à 5 fois par semaine	0
2 à 3 fois par semaine	2
1 fois par semaine	5
2 à 3 fois par mois	2
Moins souvent	4

indique une évolution vs vague 2023

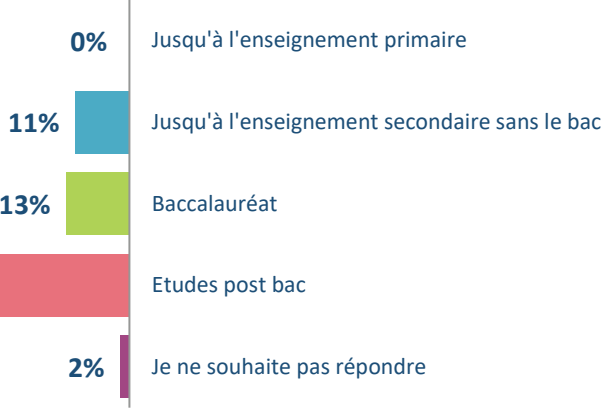
D16. Bénéficiez-vous d'une aide régulière pour les tâches du quotidien ? D16b. Qui vous apporte cette aide le plus régulièrement ?
P1. Par rapport au malade, vous êtes ... ? P6. Vivez-vous avec votre proche malade ? P6b. Si vous ne vivez pas avec votre proche, à quelle distance de votre proche vous vivez-vous ? SP6c. Si vous ne vivez pas avec votre proche, à quelle fréquence voyez-vous votre proche ?

 Malades

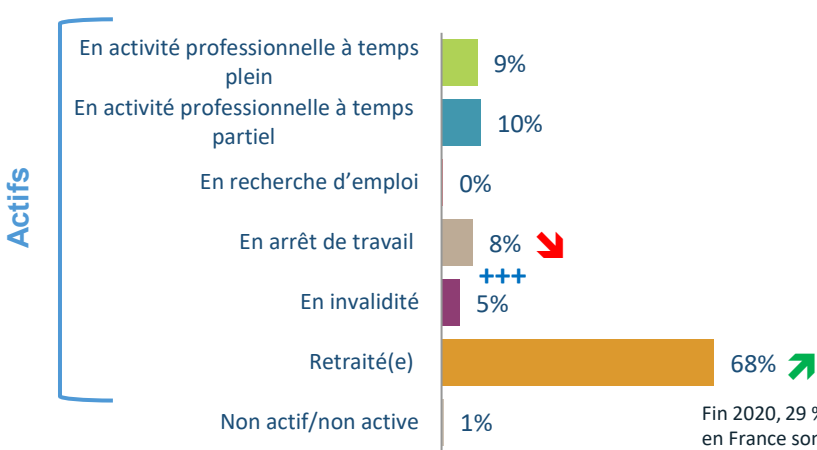
NIVEAU D'ÉTUDES



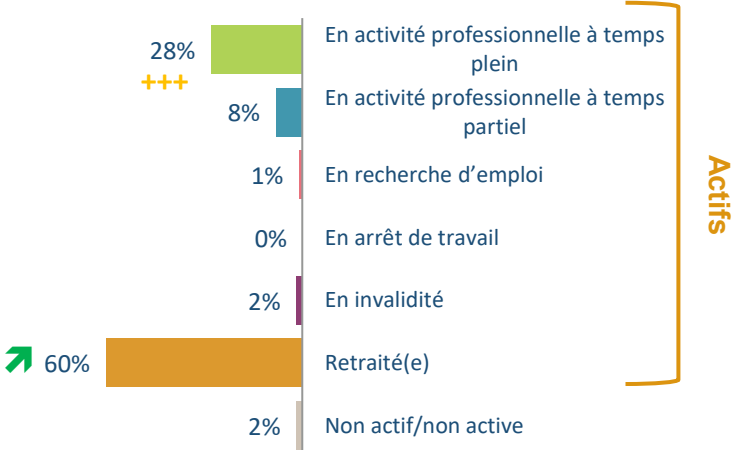
 Proches



SITUATION ACTUELLE

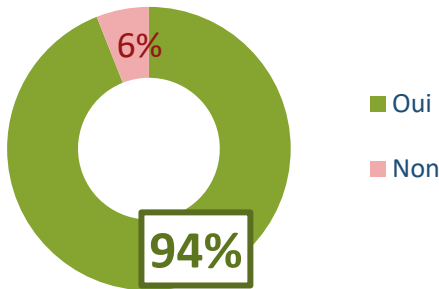


Fin 2020, 29 % des personnes de 61 ans résidant en France sont à la retraite, tandis que 14 % de celles de 65 ans ne sont pas encore retraitées

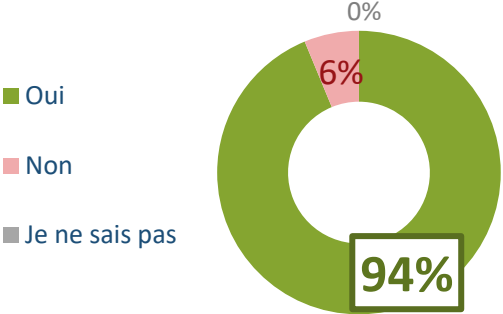


 Malades

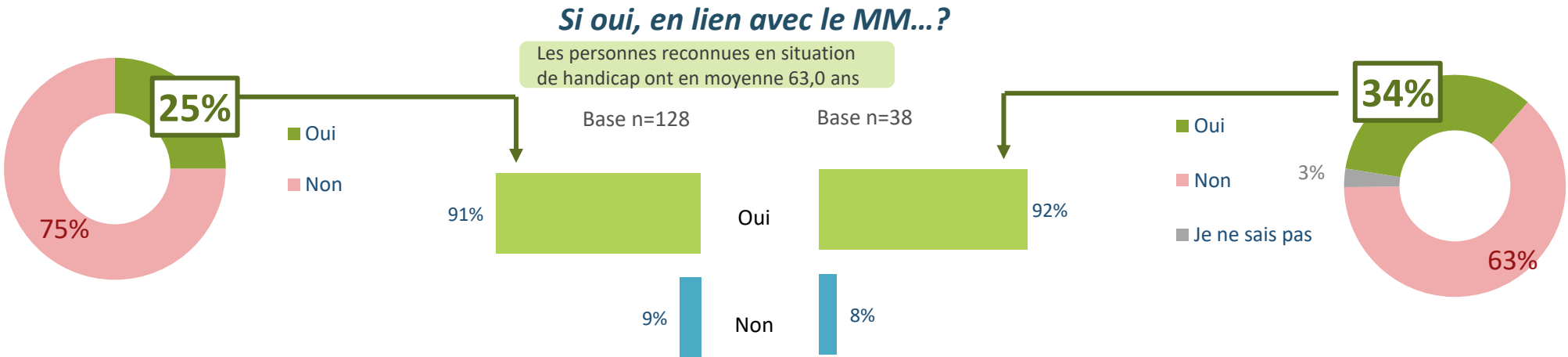
PRISE EN CHARGE ALD (Affection Longue Durée) DU MALADE



 Proches



RECONNAISSANCE DE PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP DU MALADE





ANALYSE

Antériorité
de la maladie
et diagnostic



Antériorité de la maladie et diagnostic

6,4 ans

en moyenne pour l'antériorité du diagnostic

5,6 mois

en moyenne entre le ressenti des 1^{er} symptômes et l'annonce du diagnostic :
délai relativement court

Parmi les 73 malades diagnostiqués il y a moins de 2 ans :

90%

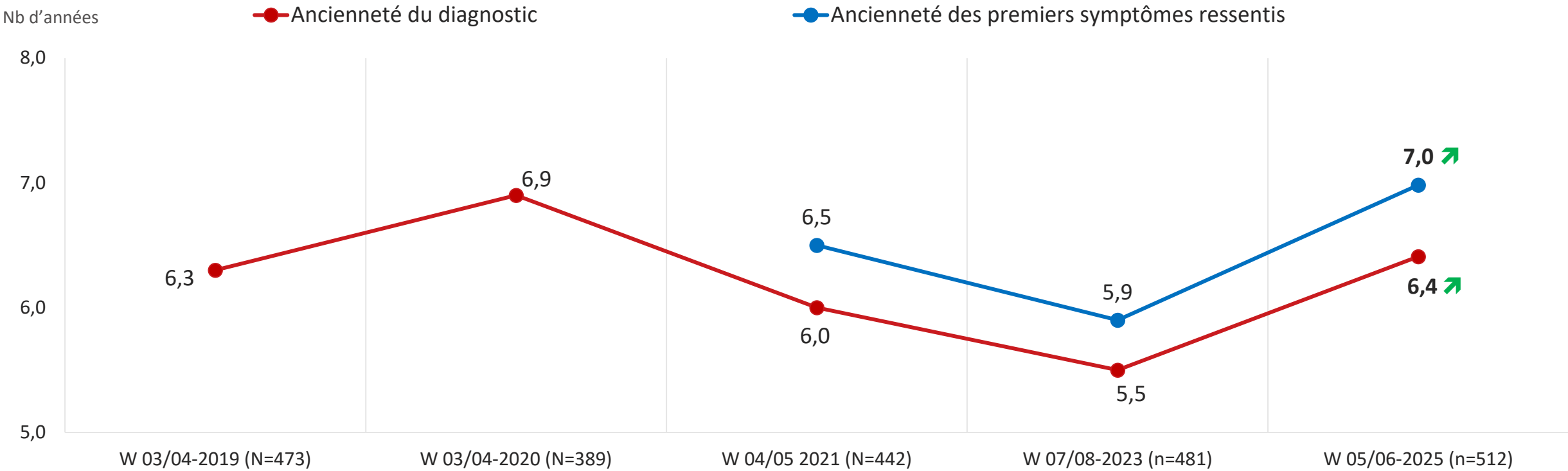
ont bénéficié d'une consultation spécifique/d'annonce

39 min

en moyenne, durée jugée suffisante

Moins de malades diagnostiqués récemment.

Ancienneté des premiers symptômes ressentis
Ancienneté du diagnostic



↗↘ indique une évolution vs vague 2023

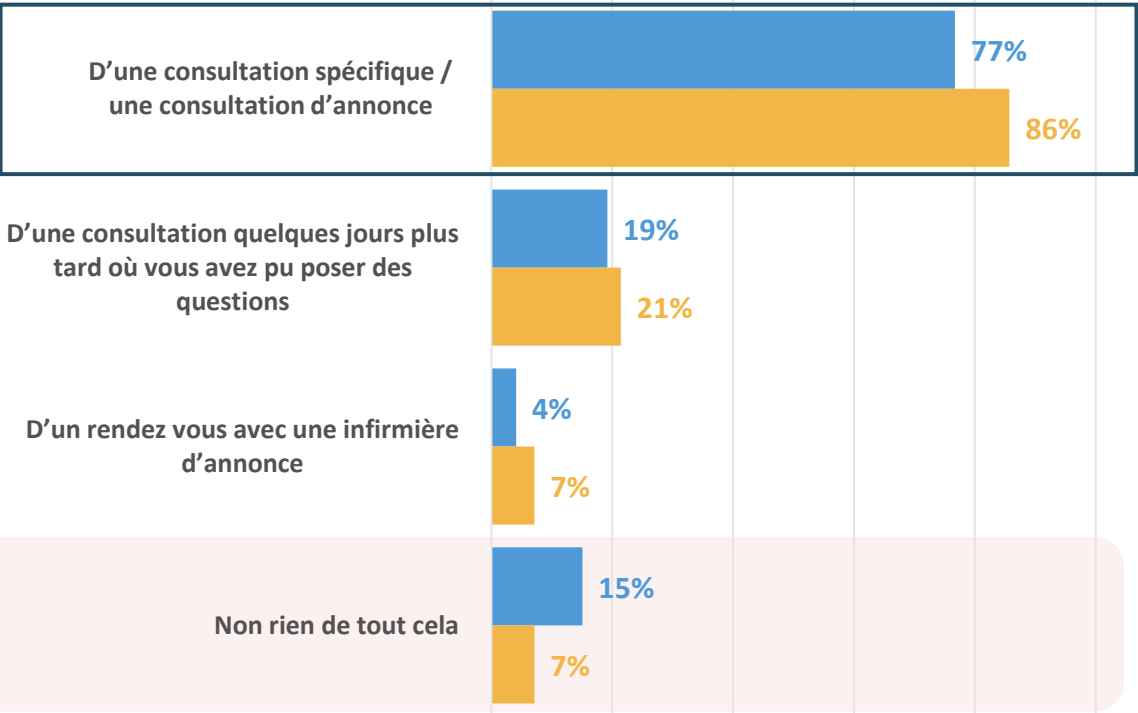
90% déclarent avoir bénéficié d'une consultation d'annonce.
Un temps moyen de consultation d'annonce de 39 minutes.

Type et temps de consultation

Type de consultation lors de l'annonce du diagnostic

Base : Diagnostic de moins de 2 ans
Nouveau filtre 2025

Malades n=73
Proches n=14 ⚠

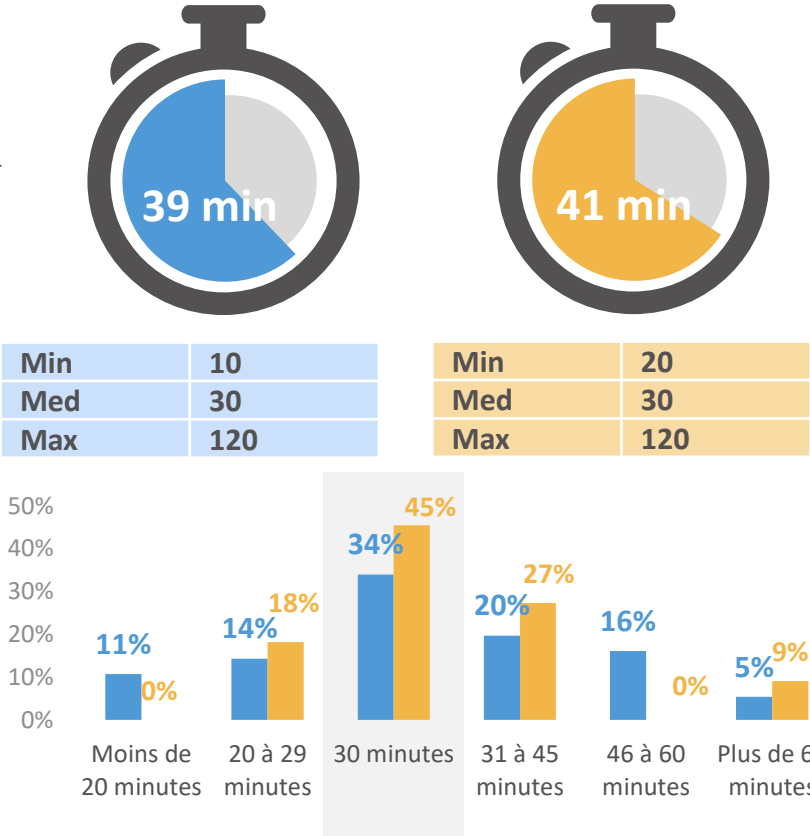


(Plusieurs réponses possibles sauf pour « Non »)

Temps de la consultation lors de l'annonce du diagnostic

n= 56*

n= 12* ⚠
Base très faible



*: soit 23% des malades ne se rappelant plus du temps de la consultation

*: soit 14% des proches, présents lors de l'annonce, ne se rappelant plus du temps de la consultation (attention base très faible)

+/- indique une différence significative patients vs proches

Les malades ayant reçu un diagnostic de moins de deux ans ont bénéficié d'un temps de consultation d'annonce satisfaisant tout comme pour leurs proches.

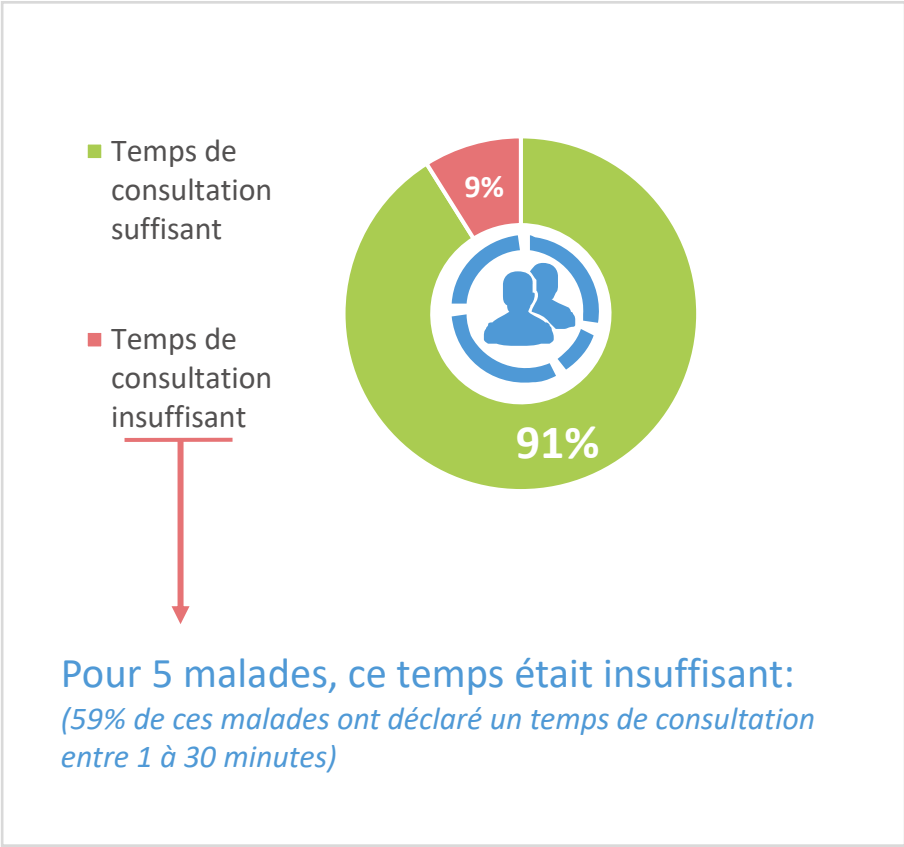
Annnonce de la maladie

Répondants ayant reçu l'annonce du diagnostic lors d'une consultation spécifique et ayant déclaré un temps de consultation

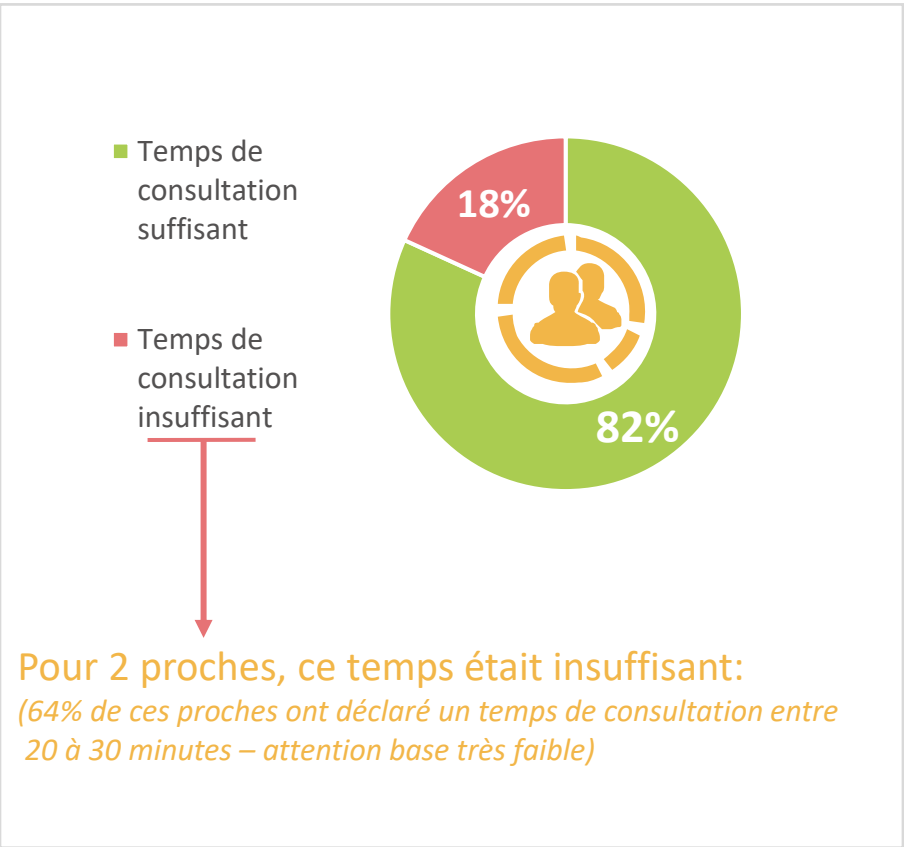
Base : Diagnostic de moins de 2 ans et faisant l'objet d'une consultation spécifique
Nouveau filtre 2025

Malades n=56
Proches n=11 

Avis sur le temps de consultations chez les malades



Avis sur le temps de consultations chez les proches



Pour cette vague, diagnostic de moins de deux ans aux questions Q3 à Q6, l'évolution n'a pas été calculée

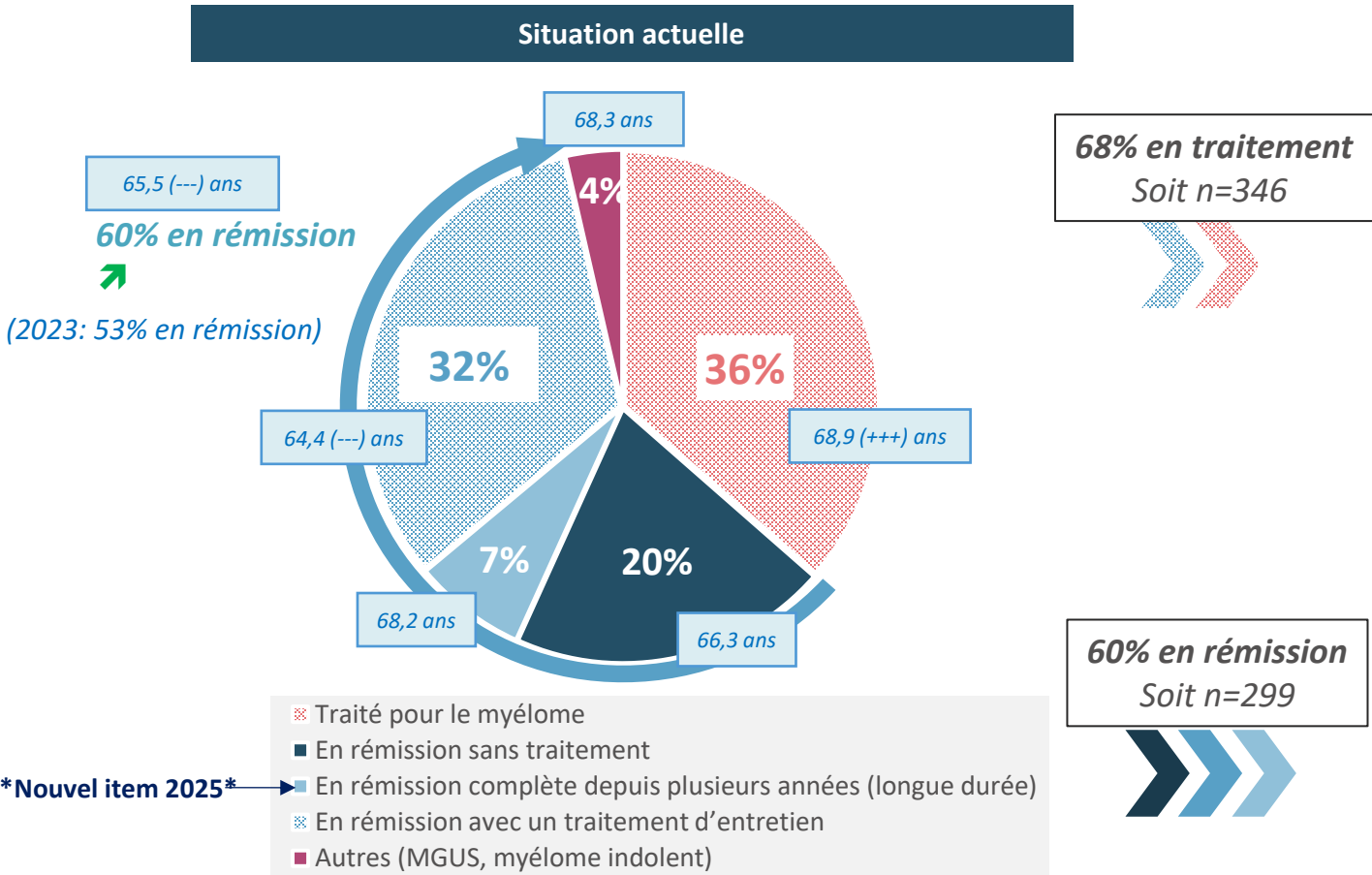
Suivi,
hospitalisation,
traitements,
et relation aux
équipes
soignantes



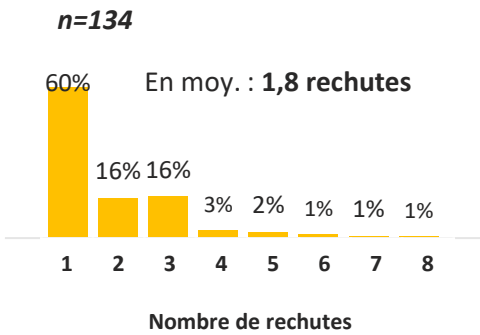
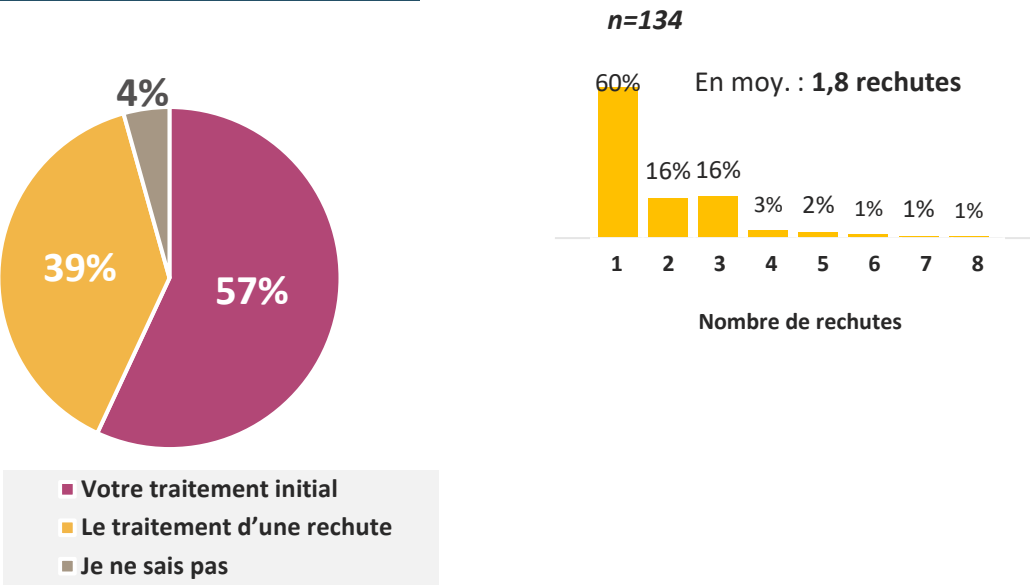
60%	sont en rémission (longue durée ou avec /sans traitement) – en augmentation vs 2023
32%	sont en rémission avec un traitement d’entretien le nombre de patients en rémission avec un traitement d’entretien a augmenté au fil des ans
61%	sont suivis en CHU/CHUR – 24% ont bénéficié d’une HAD
24%	ont bénéficié d’une HAD (la grande majorité, 88% sont satisfaits de cette expérience)
90%	sont suivis par un hématologue - en augmentation vs 2023
70%	sont suivis par un hématologue référent
88%	déclarent une bonne relation (voire très bonne, 61%) avec leur hématologue

6 malades sur 10 sont en rémission - en augmentation vs 2023.
Parmi les patients traités actuellement, 60% reçoivent un traitement initial et 40% un traitement de rechute.

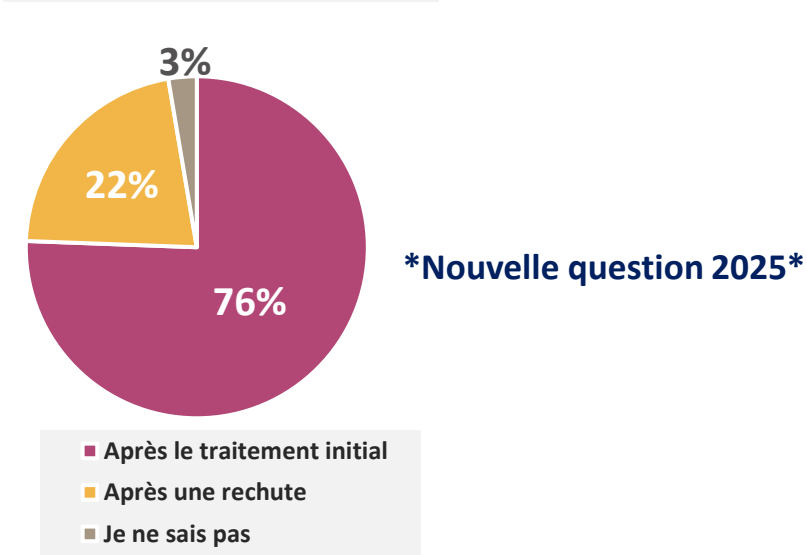
Le traitement actuel du myélome



Ligne de traitement

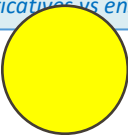


60% en rémission
Soit n=299



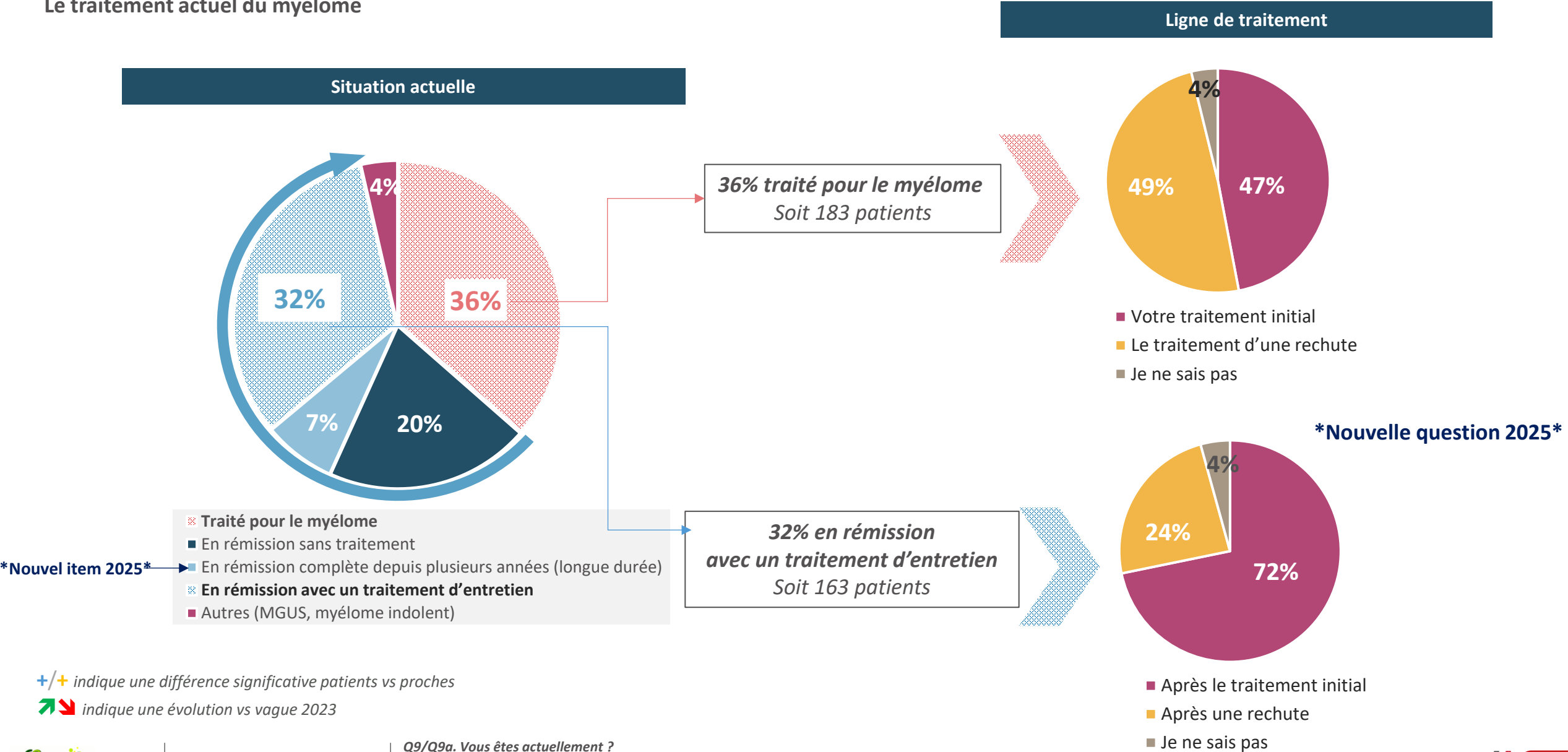
+/- indique une différence significative patients vs proches
↗↘ indique une évolution vs vague 2023

Age moyen des malades selon leur situation actuelle
(+/-): différences significatives vs ensemble des malades



Q9/Q9a. Vous êtes actuellement ?
Q9b. Est-ce ... ?
Q9ter. Est-ce une rémission ... ?

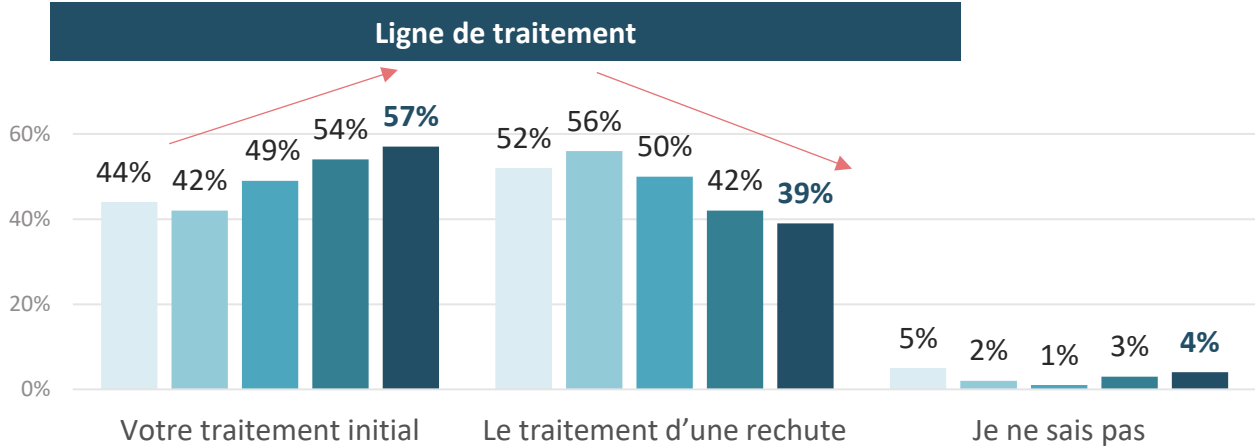
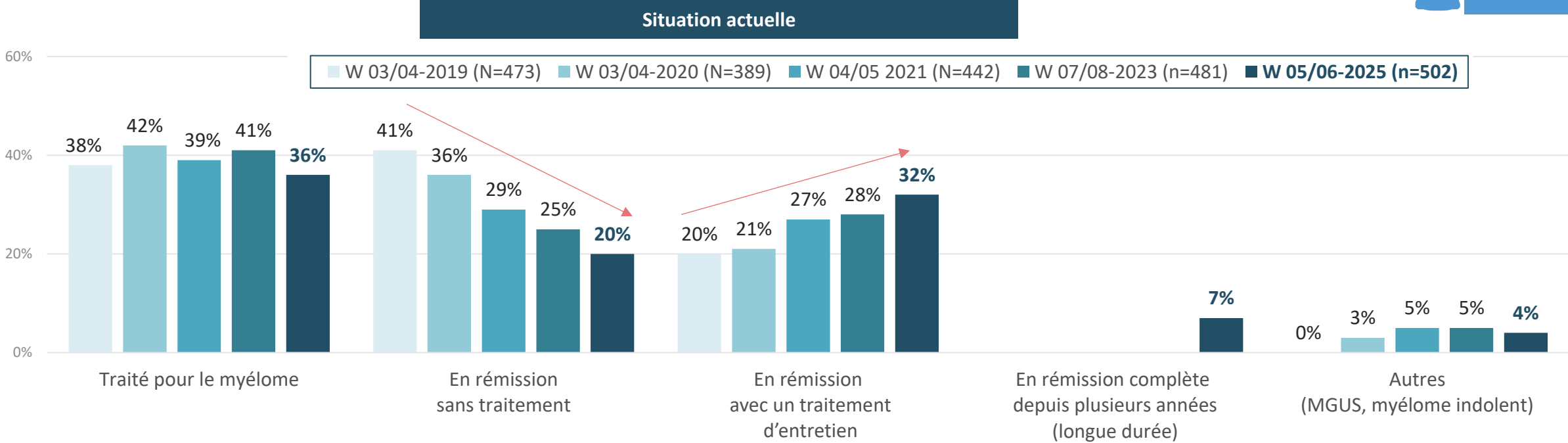
Le traitement actuel du myélome



Au fil des années, de plus en plus de patients atteignent la rémission grâce à un traitement d'entretien, comparativement à ceux qui n'en bénéficient pas. Également, plus de traitement dès la 1^{ère} ligne et moins en rechute.



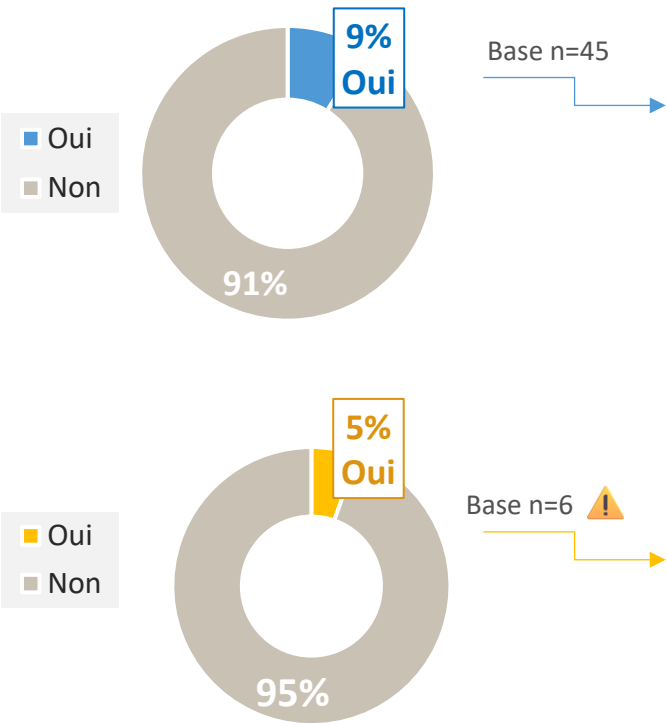
Le traitement actuel du myélome



↗ ↘ indique une évolution vs vague 2023

Nouvelles questions 2025

Autre avis médical demandé



Moment

	Malade	Proche
	n=45	n=6
Au moment du diagnostic	24	5
Au moment d'une rechute	4	1
Face à un échec du traitement	5	1
ST AUTRES	15	0
En cours de traitement	6	0
Juste avant/au moment du traitement	2	0
Au cours d'une infection post opératoire	1	0
Dans l'éventualité d'une 2ème autogreffe	1	0
Au changement de résidence périodique	1	0
Au changement d'hématologue référent	1	0
En période de rémission	1	0
Autre	2	0

Motivations

	Malade	Proche
	n=45	n=6
Être rassuré sur le choix du traitement proposé	23	5
Être certain.e d'avoir bien compris, pouvoir poser des questions	10	2
Voir quel suivi pouvait être proposé dans un autre hôpital	9	2
Proches ont encouragé à le faire	7	3
On a conseillé d'aller voir un autre médecin connu dans ma région	5	0
Autre	6	0

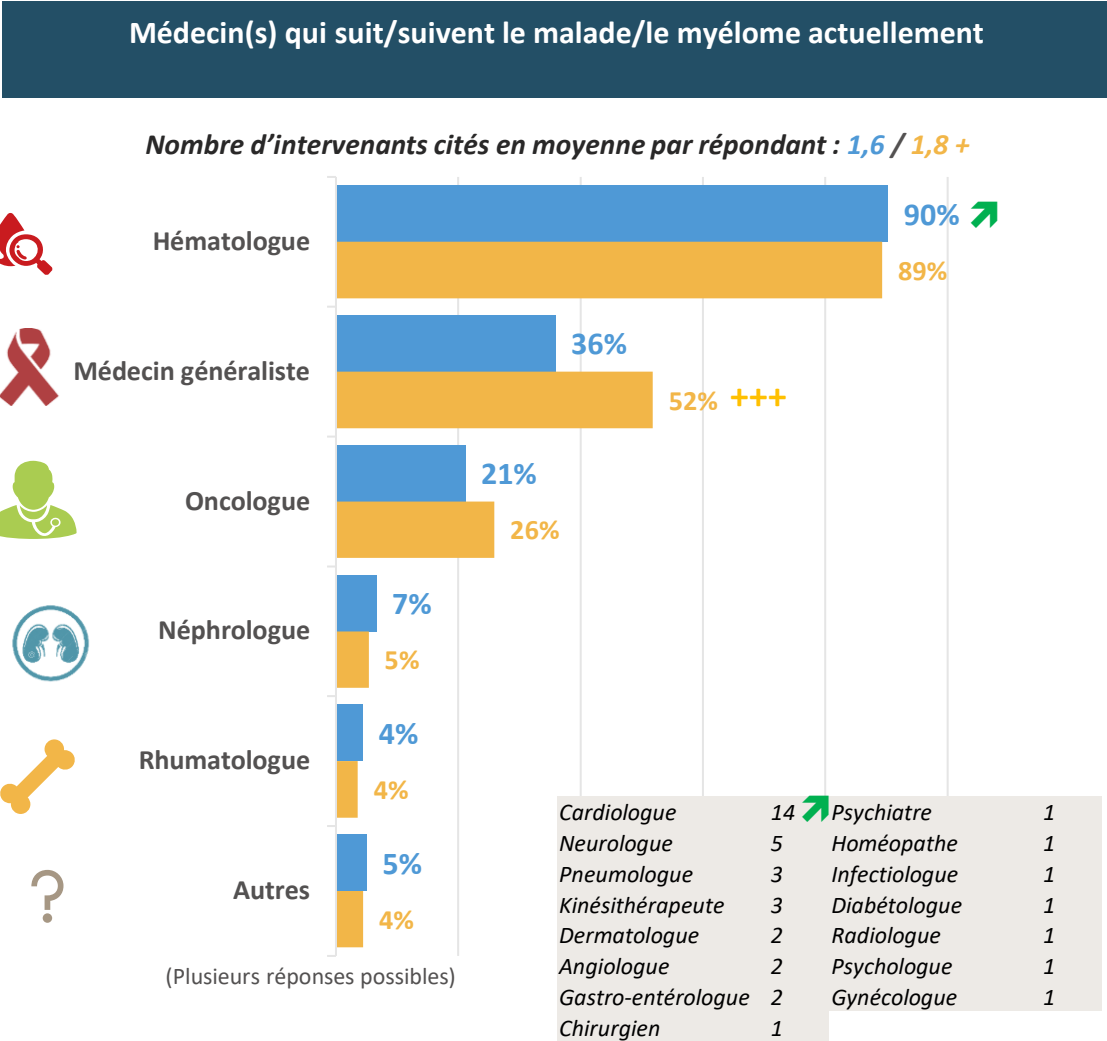
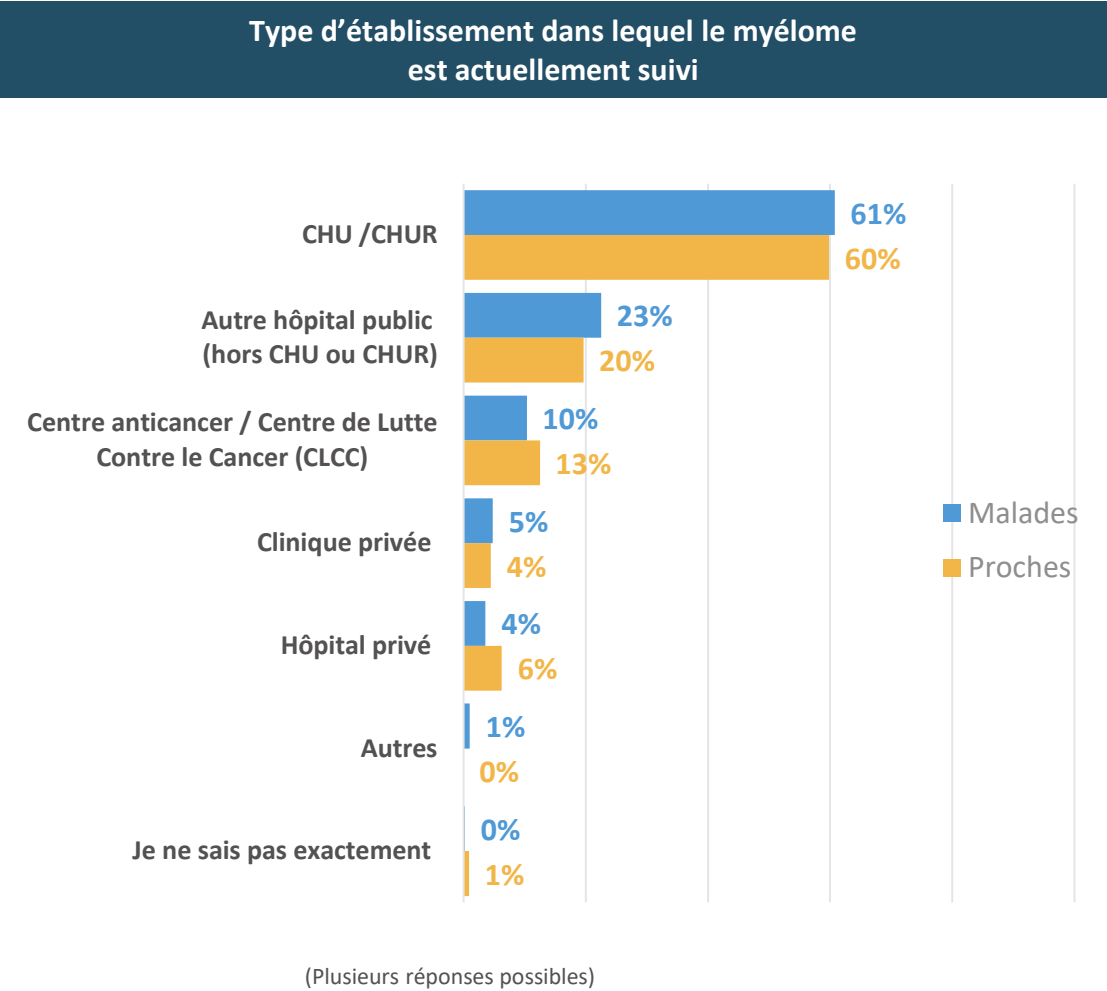
Q7. D. Avez-vous été amené à demander un deuxième avis médical dans le cadre de votre myélome ? / Votre proche a-t-il été amené à demander un deuxième avis médical dans le cadre de son myélome ?

Q7. E. Pouvez-vous préciser à quel moment dans votre parcours de soin vous avez demandé ce deuxième avis ? / Pouvez-vous préciser à quel moment dans le parcours de soin de votre proche elle/il a demandé ce deuxième avis ?

Q7. F. Qu'est-ce qui vous a motivé à demander un autre avis médical ? / Qu'est-ce qui a motivé votre proche à demander un autre avis médical ?

Des malades suivis majoritairement dans un CHU/CHUR.
Ils sont suivis prioritairement par un hématologue, en augmentation par rapport à 2023.

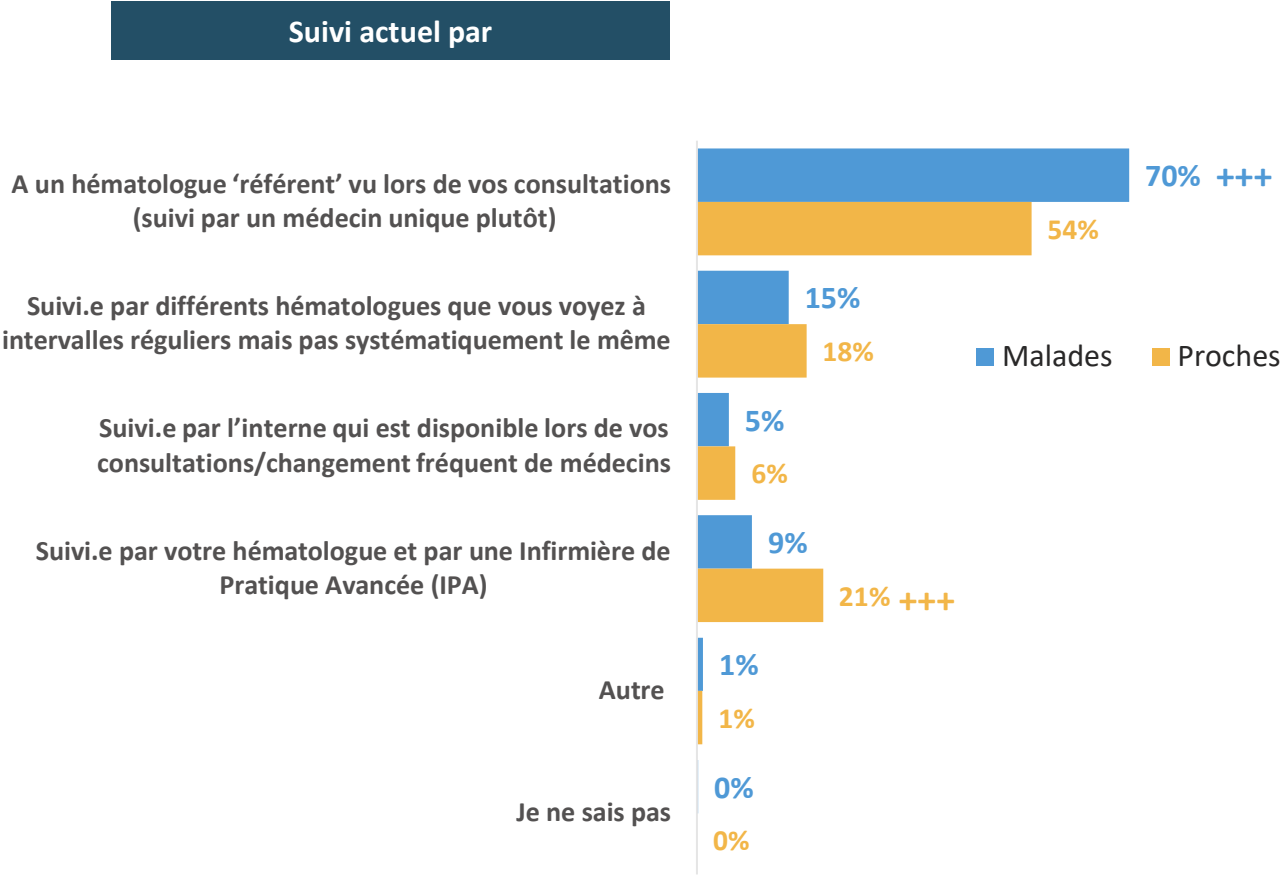
La prise en charge du myélome



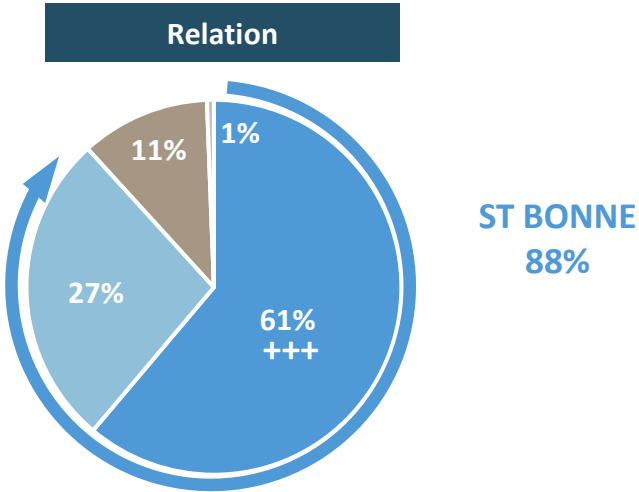
+ / + indique une différence significative patients vs proches
↗ ↘ indique une évolution vs vague 2023

Des malades suivis principalement par un hématologue référent.
La relation avec l'hématologue référent est jugée bonne par les malades comme par leurs proches, et même très bonne selon les malades.

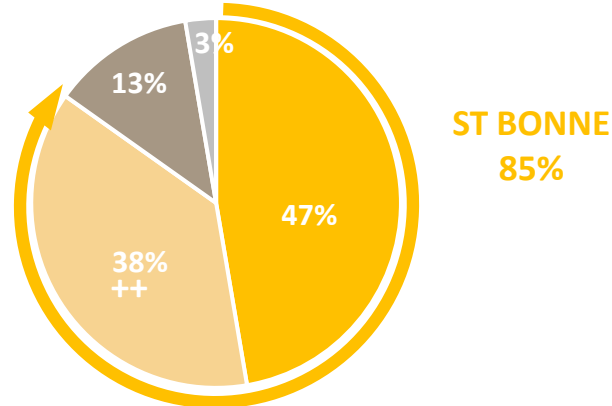
Nouvelles questions 2025



+ / + indique une différence significative patients vs proches



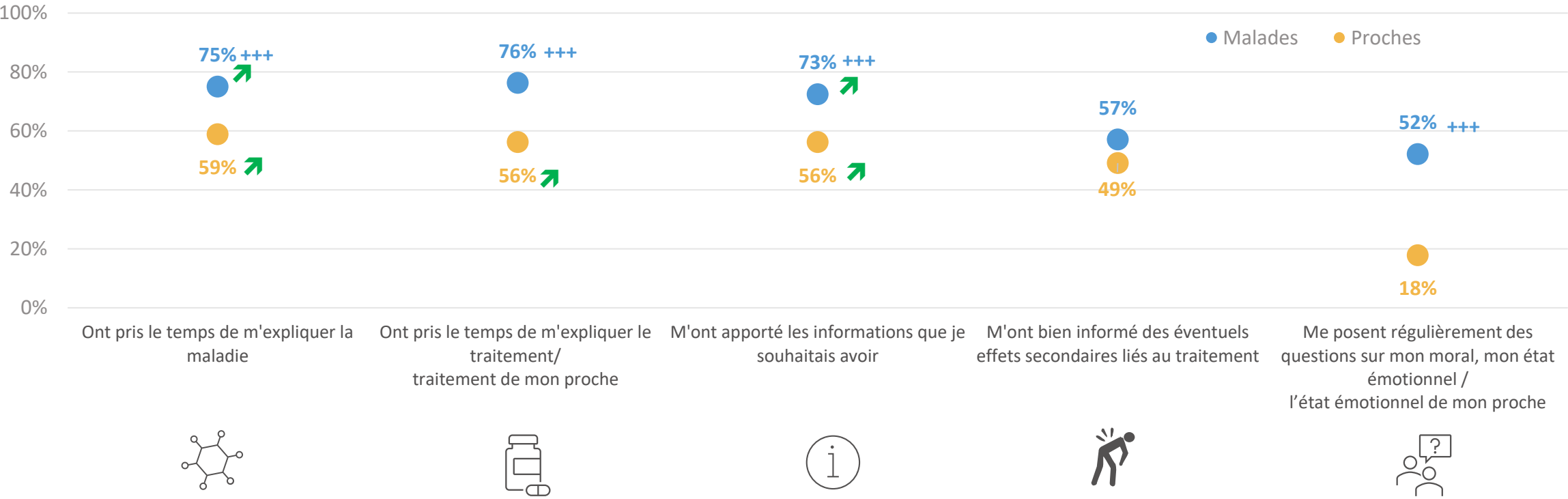
- Une très bonne relation
- Une bonne relation
- Une relation qui n'est ni bonne, ni mauvaise
- Une relation plutôt mauvaise
- Une relation très mauvaise



Q7. A. Quelle phrase ci-dessous décrit le mieux votre situation personnelle ? / Quelle phrase ci-dessous décrit le mieux la situation personnelle de votre proche ?
Q7. B. Comment évaluez-vous la relation ACTUELLE avec votre hématologue référent ? / Comment évaluez-vous la relation ACTUELLE de votre proche avec son hématologue référent ?

Information apportée par les spécialistes et l'équipe soignante à l'hôpital

OUI tout à fait



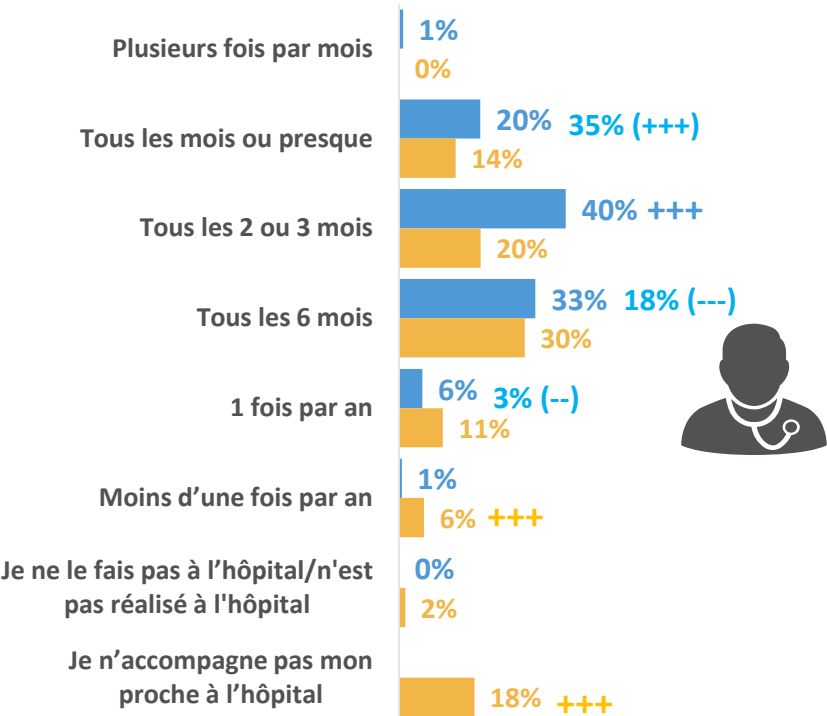
+/+ indique une différence significative patients vs proches
↗↘ indique une évolution vs vague 2023

Des déplacements plus fréquents (tous les 2 ou 3 mois) des malades en rémission que ce soit pour un rendez-vous avec un spécialiste ou un prélèvement sanguin

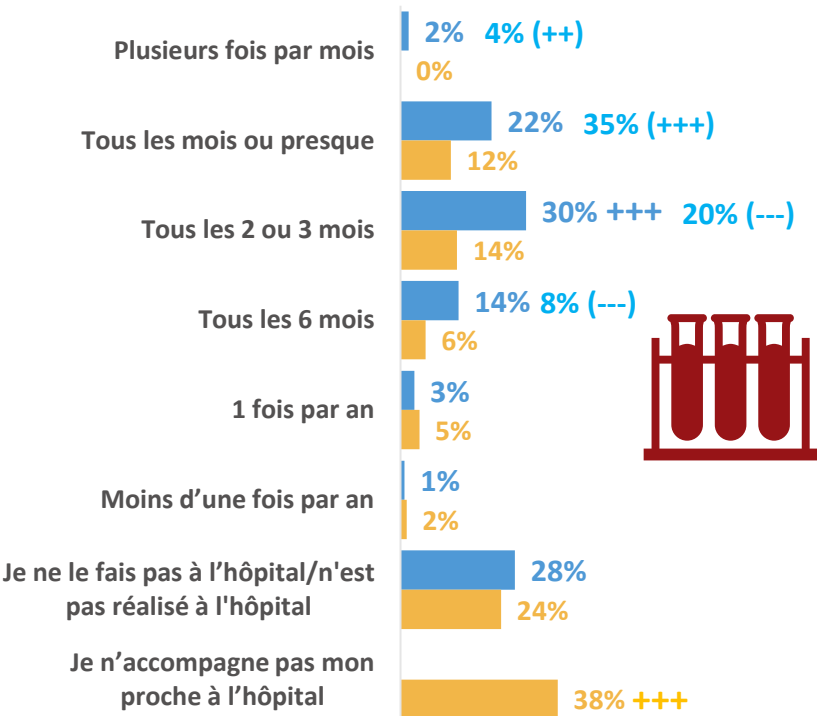
Fréquence de RDV à l'hôpital dans le cadre du suivi du myélome / pour accompagner votre proche

Base : Malades en rémission (avec ou sans traitement ou longue durée) **Malades n=301** **Proches n=66** **Malades en traitement** (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=346
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

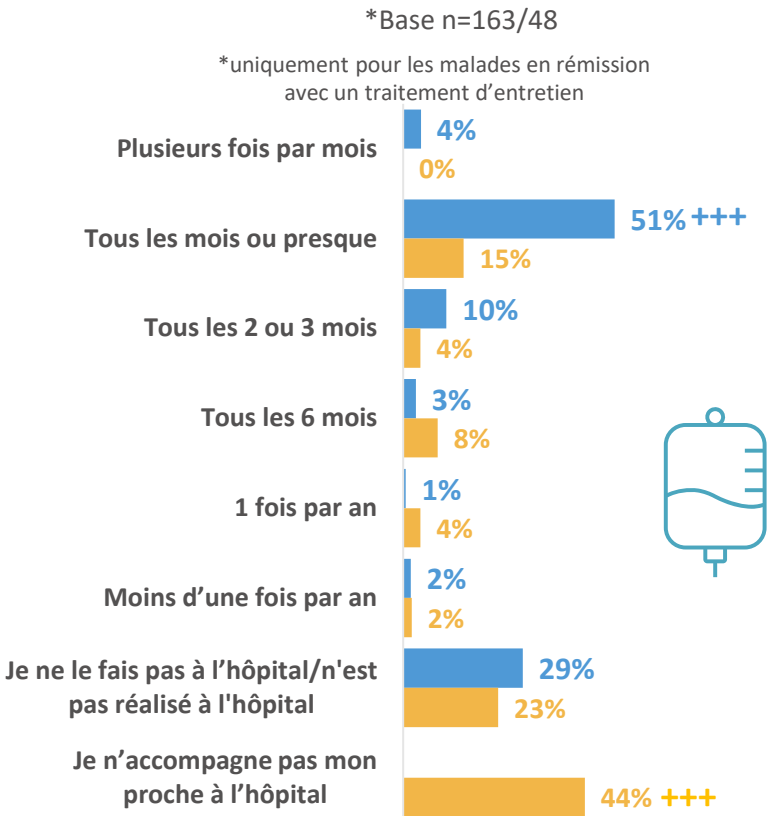
Pour votre rendez-vous avec le spécialiste du myélome (oncologue, hématologue ...)



Pour un prélèvement de sang (que vous ne pouvez pas faire dans un laboratoire de ville)



Pour l'administration d'un traitement



■ Malades
■ Proches

+/- indique une différence significative patients vs proches

Pour cette vague, seuls les patients en rémission ont répondu aux questions Q8b et Q8c, l'évolution n'a pas été calculée

Q8b. A quelle fréquence vous rendez-vous vous-même dans cet hôpital dans le cadre du suivi de votre myélome / pour accompagner votre proche ?

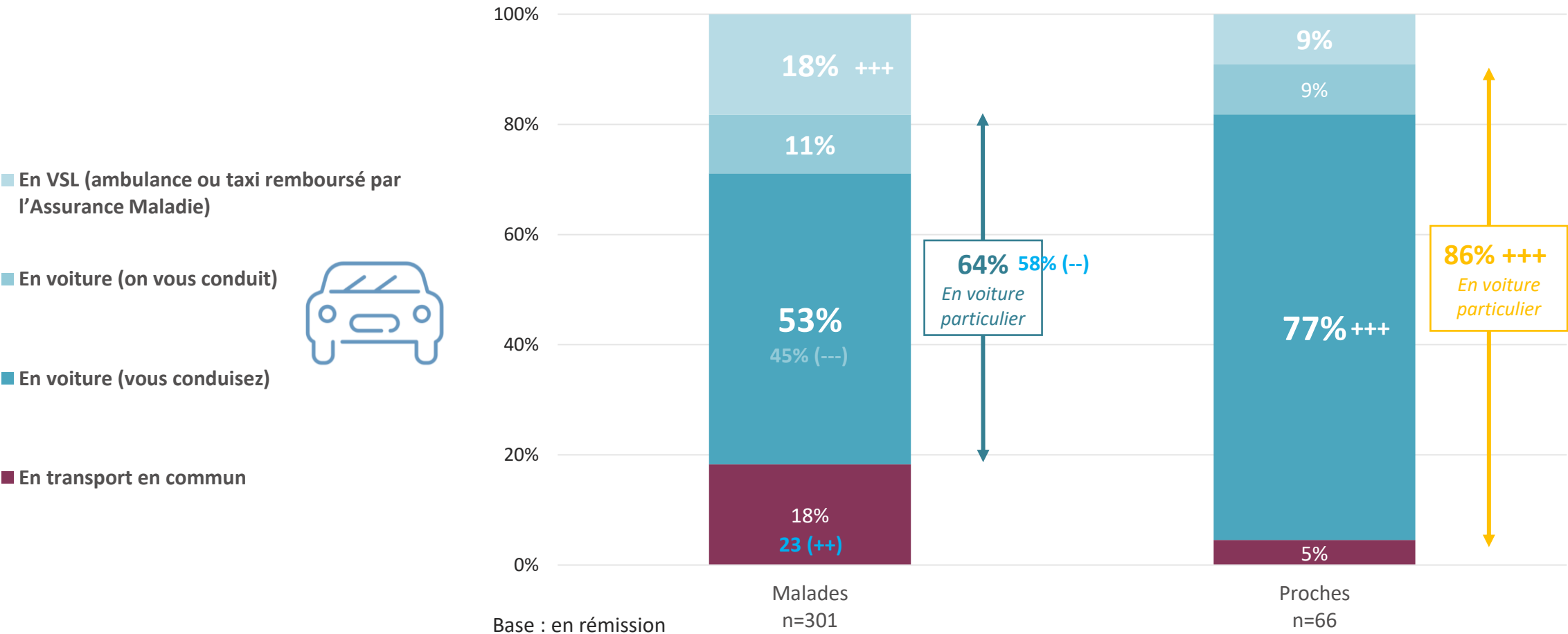
Des déplacements le plus souvent avec leur propre véhicule, d'autant plus pour les proches, suivis des VSL (davantage pour les malades).

La prise en charge du myélome

Base : Malades en rémission (avec ou sans traitement ou longue durée)

Malades n=301
Proches n=66

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=346
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

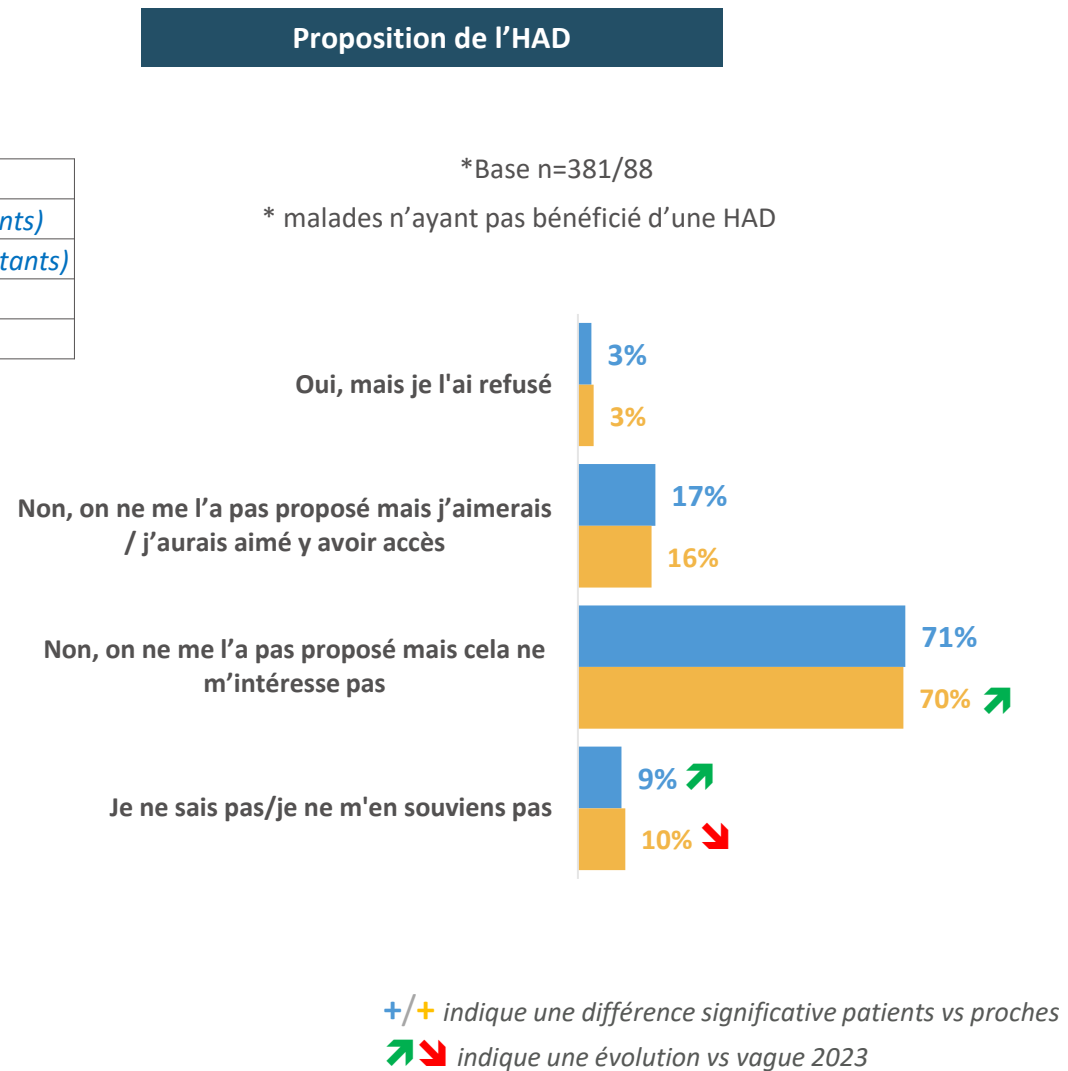
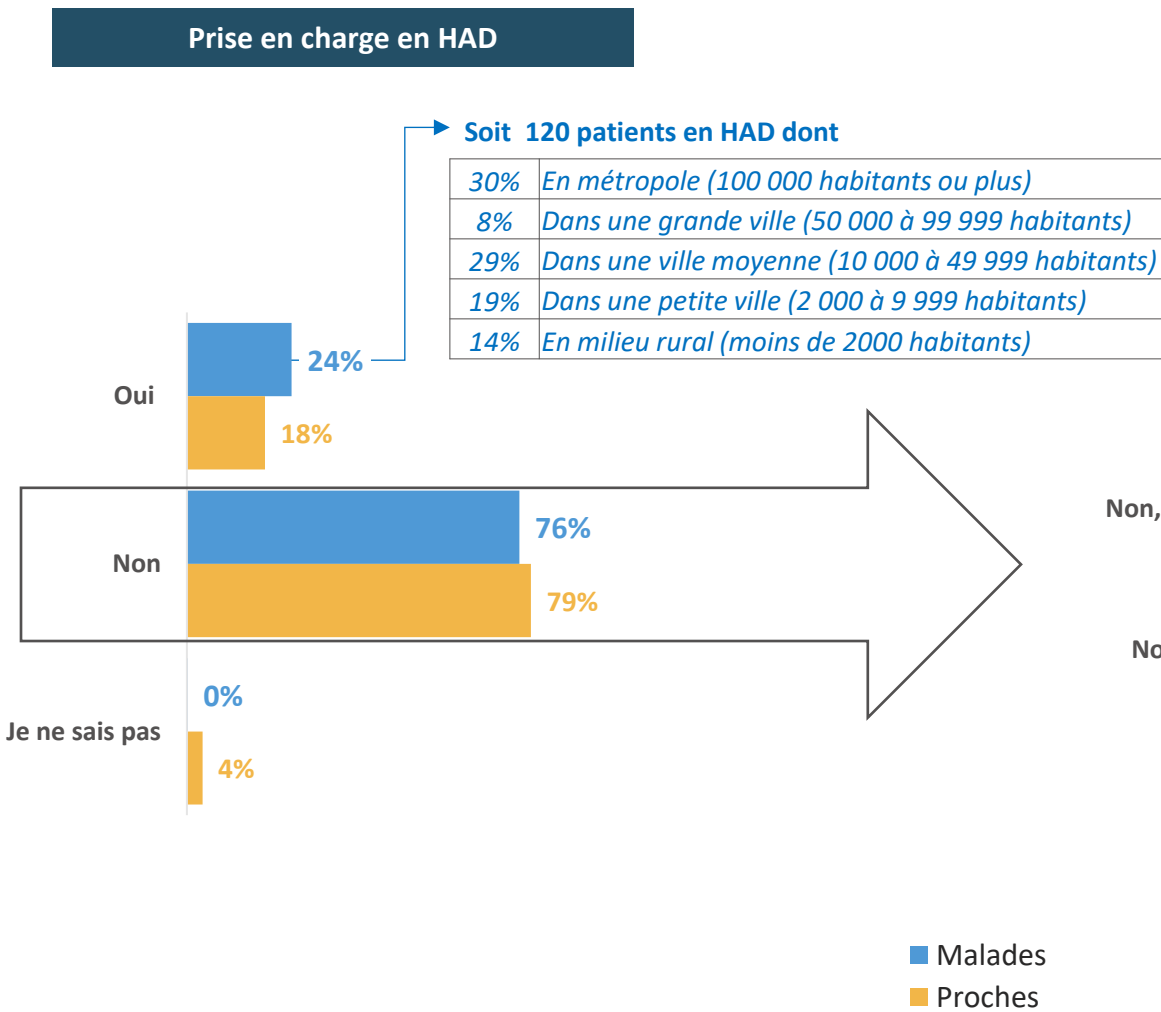


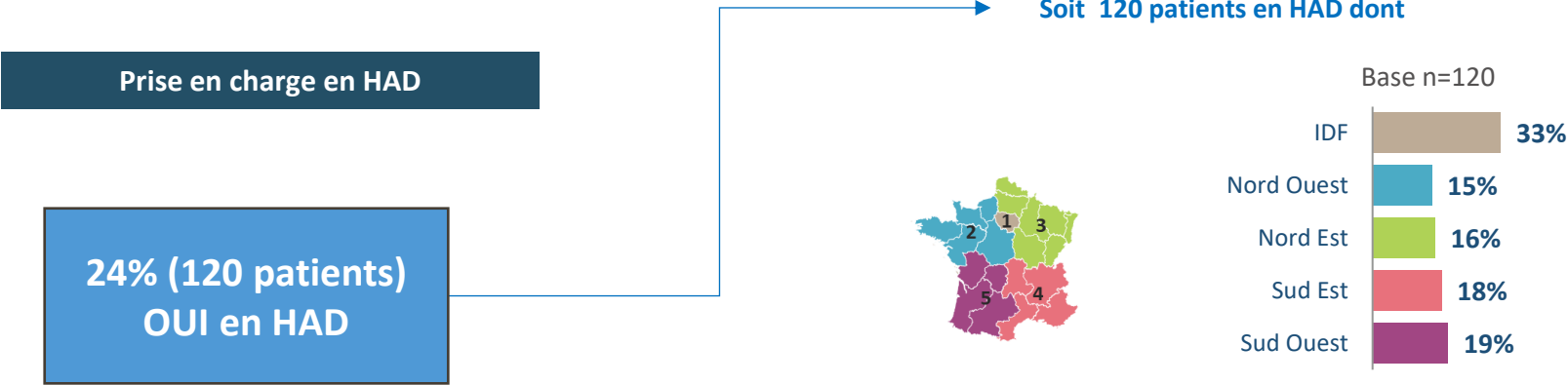
+ / + indique une différence significative patients vs proches

Pour cette vague, seuls les patients en rémission ont répondu aux questions Q8b et Q8c, l'évolution n'a pas été calculée

Q8c. Quand vous avez à vous déplacer pour ces rendez-vous, est-ce le plus souvent ? / Quand vous avez à vous déplacer pour ces rendez-vous avec votre proche, est-ce le plus souvent ?

La prise en charge en HAD





Vague 2023 = 25% soit 120 patients
Base patient 2023=481

Retour d'expérience des bénéficiaires de l'HAD

1 = Pas du tout satisfaisante
10 = Tout à fait satisfaisante

	Région 1	Région 2	Région 3	Région 4	Région 5
	n=39 ⚠	n=18 ⚠	n=19 ⚠	n=21 ⚠	n=23 ⚠
Note 1 à 6	13%	6%	16%	10%	13%
Note 7 à 10	87%	94%	84%	90%	87%

76% (381 patients) NON pas en HAD

Soit 381 patients en HAD dont

	Région 1	Région 2	Région 3	Région 4	Région 5	DOM TOM
Base =381	n=32	n=115	n=76	n=101	n=55	n=2 ⚠
Oui, mais je l'ai refusé	9%	2%	1%	2%	5%	0%
Non, on ne me l'a pas proposé mais j'aimerais / j'aurais aimé y avoir accès	19%	23%	11%	12%	20%	50%
Non, on ne me l'a pas proposé mais cela ne m'intéresse pas	56%	65%	78%	77%	71%	50%
Je ne sais pas/je ne m'en souviens pas	16%	10%	11%	9%	4%	0%

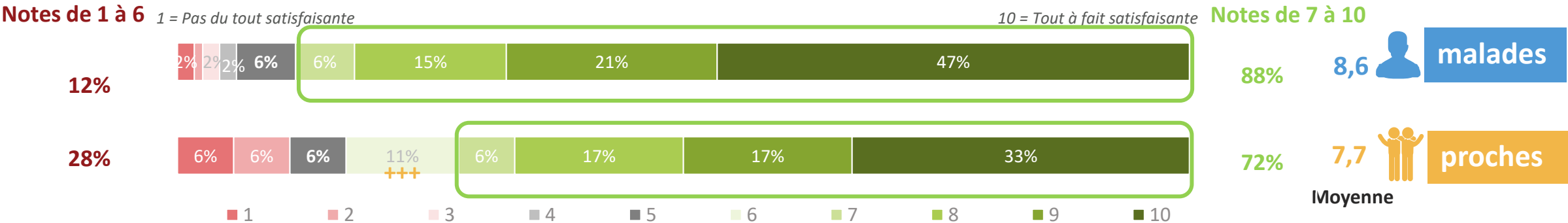
↗↘ indique une évolution vs vague 2023

Les patients et leurs proches se déclarent satisfaits de leur expérience d’HAD lorsqu’elle a été mise en place.

n=502/112

Retour d’expérience des bénéficiaires de l’HAD

*Base n=120/18 ⚠ Base très faible
* malades ayant bénéficié de l’HAD



Notes de 1 à 6

Base n=14 ⚠ /5 ⚠ En effectif

AVIS NÉGATIFS	
En rapport avec l'organisation des soins (matériel/livraison...)	6
Problème d'organisation/ de coordination entre l'hôpital et l'HAD/Manque de communication	5
Logistique défectueuse	1
Mécontent du service de livraisons (non-réception de produits/ produits en excès...)	1
Problèmes par rapport au matériel fourni (cathéter bouché, perfusions défectueuses...)	1
En rapport avec le personnel de soins	5
Personnel pas toujours compétent	2
Personnel pas toujours proche du patient	2
Manque de suivi	1

Base trop faible

Raisons de la note attribuée

AVIS POSITIFS	
Amélioration de la qualité de vie du patient	49%
Gain de temps /Moins de fatigue/Pas de transport	29%
Aise/Confort à rester chez soi (entouré des siens)/Tranquillité	28%
Donne la possibilité de continuer sa vie normalement (poursuite de ses activités professionnelles...)	3%
Qualité du personnel	40%
Disponibilité des soignants (Ecoute-empathie...)	30%
Compétence des soignants/ du personnel (organisation, prise en charge...)	23%
Qualité des soins fournis/ de l'organisation des soins	35%
Bon suivi/Bonne coordination des traitements/Globalement satisfait	27%
Administration des traitements à domicile	5%
Respect des délais de livraisons des chimios	4%
Facilité de soins	3%

Base n=105/13 ⚠ Base trop faible

Notes de 7 à 10

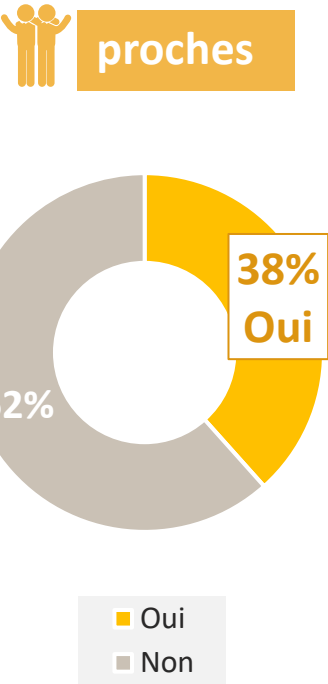
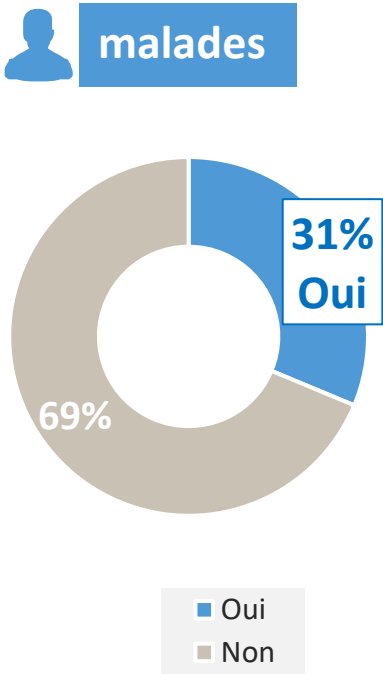
Base n=105/13 ⚠

AVIS NÉGATIFS	
En rapport avec l'organisation des soins (matériel/livraison...)	13%
Problème d'organisation/ de coordination entre l'hôpital et l'HAD/Manque de communication	10%
Mécontent du service de livraisons (non-réception de produits/ produits en excès...)	2%
Logistique défectueuse	1%
Contraignant en termes d'horaires	9%
En rapport avec le personnel de soins	3%

Base trop faible

+ / + indique une différence significative patients vs proches

Participation à un essai clinique

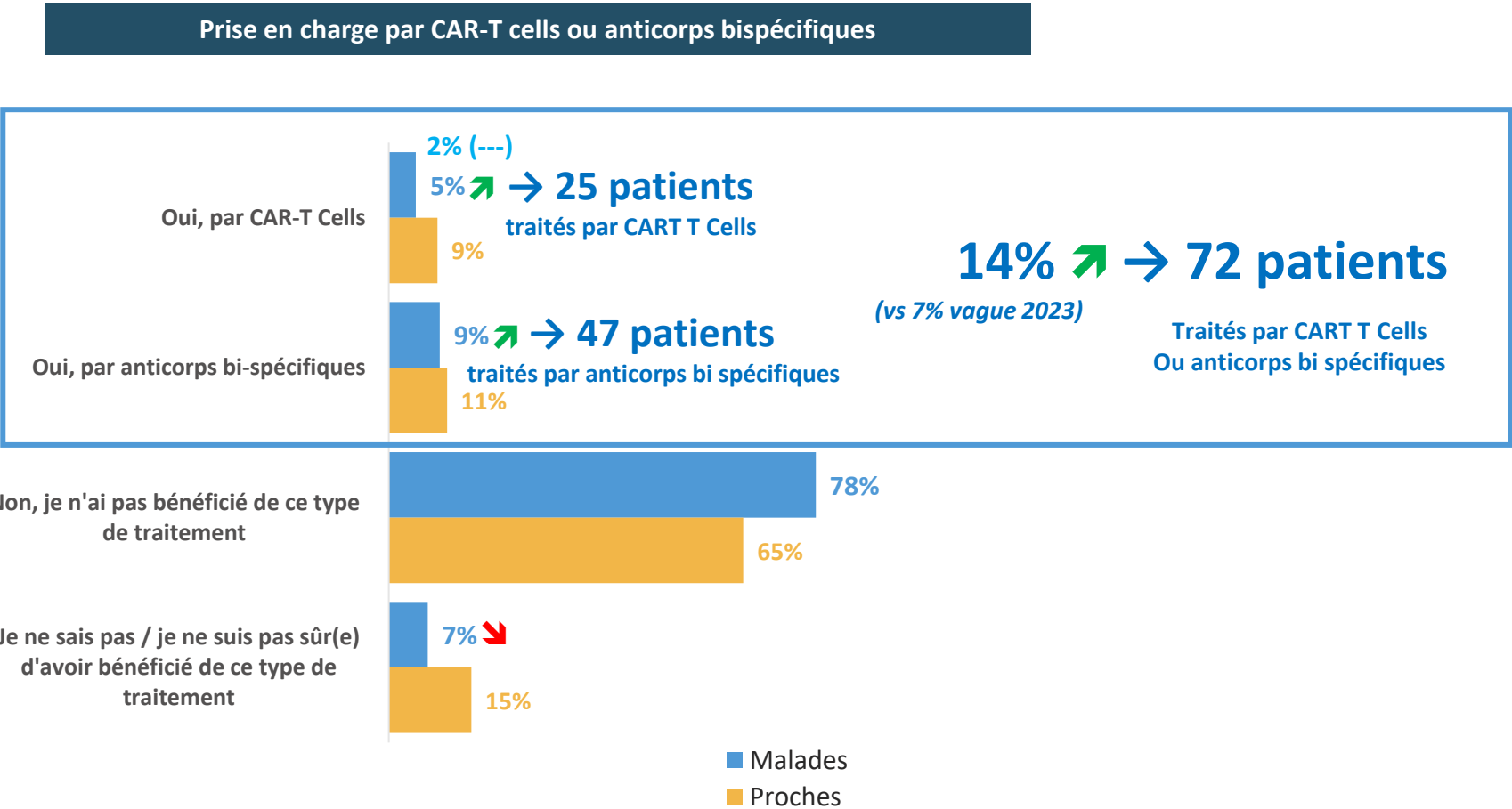


Le nombre de patients bénéficiant d'un traitement par CART-T Cells ou anticorps bispécifiques a doublé vs 2023 (7% à 14%).

Prise en charge par CART-T Cells ou anticorps bispécifiques

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=346
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

Malades/Proches



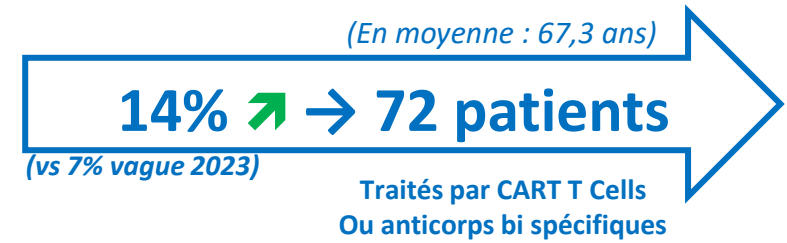
+/+ indique une différence significative patients vs proches
↗↘ indique une évolution vs vague 2023

Par rapport à 2023, les malades traités par CART-T cells ou anticorps bispécifiques perçoivent plus l'efficacité de ces traitements et ont moins d'avis négatifs.

Prise en charge par CART-T Cells ou anticorps bispécifiques

	Total Patients	Patients traités par CAR T CELL ou bispécifiques	Patients NON traités par CAR T CELL ou bispécifiques/nsp
	n=502	n=72	n=430
Âge moyen (ans)	66,8	67,3	66,8
Nb moyen de rechutes	1,8	3,1 (+++)	1,4 (---)

(+/-) : différences significatives vs ensemble des malades



	Total Patients en traitement	Patients en traitement et traités par CAR T CELL ou bispécifiques	Patients en traitement et NON traités par CAR T CELL ou bispécifiques/nsp
	n=346	n=46	n=300
Votre traitement initial	57%	24% (---)	62% (+++)
Le traitement d'une rechute	39%	74% (+++)	33% (---)
Je ne sais pas	4%	2%	5%

(+/-) : différences significatives vs malades en traitement

+/- indique une différence significative patients vs proches
↗↘ indique une évolution vs vague 2023



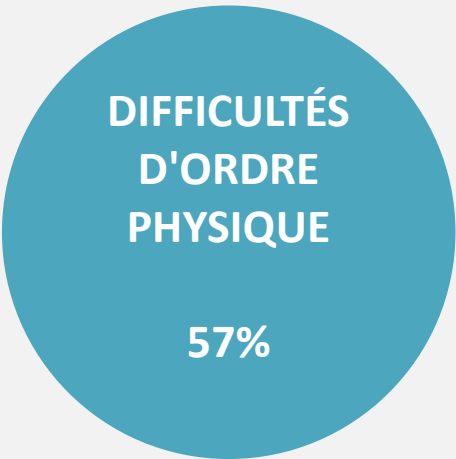
Description de l'expérience des malades ayant bénéficié de CAR-T cell ou anticorps bispécifiques	
(Question ouverte: citation > 3%)	
AVIS POSITIFS- BONNE EXPÉRIENCE	67%
Efficacité	54%
Efficacité	39% ↗
Excellents résultats	10%
Rémission complète et longue	10%
Amélioration de la qualité de vie	7%
Anticorps teclistamab très efficace sur myélome	4%
Moins de soucis que le chimio	4%
Tolérance	31%
Traitement assez bien toléré/ pas d'effets secondaires	24%
Traitement par CAR T CELLS bien supporté contrairement à la chimiothérapie	7%
Avis négatifs- Mauvaise expérience	38% ↘
Effets secondaires	24%
Effets secondaires	21%
Fatigue très importante altérant de façon conséquente la qualité de vie	6%
Traitement long et contraignant	17%
Parcours difficile	8%
Traitement lourd	6%
DESCRIPTION DE LA STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE	29%
Essai clinique du TALQUETAMAB	11%
Traitement en plusieurs temps- hospitalisation puis contrôle suivi à la sortie d'hôpital	10%
Traitement d'induction comprenant 2 piqûres par mois d'anticorps (en plus de 3 chimiothérapies)	4%
Injection teclistamab hebdomadaire	4%

Ressentis vis-
à-vis de la
maladie et
difficultés
rencontrées



- Les difficultés physiques sont les plus dénoncées par les malades (87%). La **fatigue physique** étant, de loin, le symptôme le plus fréquent, devant les douleurs.
- **Les difficultés psychologiques et sociales** concernent plus d'une malade sur 2 (56%), à noter toutefois que l'impact psychologique de la maladie est largement plus dénoncé par les aidants (81%) ainsi que l'impact sur leur vie professionnelle et sociale
- Qualité de vie, qualité de sommeil et niveau de moral des malades semblent relativement préservés
- **L'hématologue** joue un **rôle central** dans la prise en charge des douleurs physiques. A noter que le **médecin généraliste** intervient également dans la prise en charge des douleurs physiques, des difficultés psychologiques et professionnelles des malades et **est l'interlocuteur privilégié des aidants**

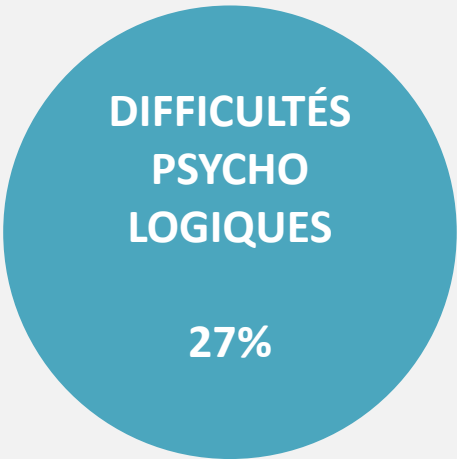
Ressenti au quotidien vis-à vis du Myélome Multiple – Discours spontané



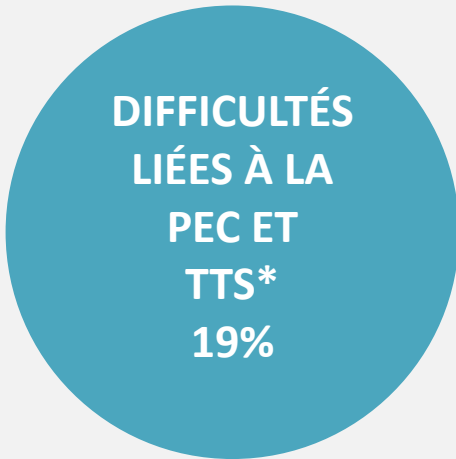
Malades en traitement : 62%+
Malades sans traitement : 47%-

Dont fatigue: 46%

Malades en traitement : 51%+
Malades sans traitement : 32%-



Malades en traitement : 26%
Malades sans traitement : 29%



Malades en traitement : 21%
Malades sans traitement : 14%



Malades en traitement : 46%-
Malades sans traitement : 56%+

*PEC = prise en charge / TTS = traitements

(+/-) : différences significatives vs ensemble des malades)

  indique une évolution vs vague 2023

Le ressenti quotidien du malade vis-à-vis de la maladie

PRINCIPAUX THÈMES CITÉS

(Question ouverte: citation ≥ 10%)

	Total Malades n=502	* En traitement n=346	**Pas en traitement n=156
DIFFICULTÉS D'ORDRE PHYSIQUE (douleurs, état de fatigue général...)	57%	62% (+++)	47% (---)
Fatigue	46%	51% (+++)	32% (---)
<i>Fatigue/ Epuisement sp</i>	32%	38% (+++)	19% (---)
Douleurs	12%	13%	9%
DIFFICULTÉS PSYCHOLOGIQUES (Angoisse/Inquiétude, Isolement / Solitude...)	27% ↘	26%	29%
DIFFICULTÉS LIÉES À LA PRISE EN CHARGE ET AUX TRAITEMENTS	19% ↗	21%	14%
Effets indésirables des traitements	11% ↗	12%	7%
RÉCIDIVE	12% ↗	9% (---)	20% (+++)
<i>Inquiétude liée à une éventuelle rechute / Epée de Damoclès</i>	10% ↗	7% (---)	18% (+++)
BIEN OU MIEUX VIVRE AVEC LA MALADIE	49% ↗	46% (---)	56% (++)
Sentiment d'être en forme /rémission	20% ↗	16% (---)	29% (+++)
<i>Pas de problème particulier/ En parfaite forme / Rémission</i>	19% ↗	15% (---)	28% (+++)
Continuer de vivre malgré la maladie	19%	17% (---)	25% (++)
<i>Continuer de vivre malgré la maladie/profiter de la vie (Faire du sport, travailler, continuer ses activités...)/ Vie normale</i>	17%	16%	20%
Optimiste /confiant	17%	17%	16%

*En traitement: Malade traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien

**Pas en traitement : en rémission sans traitement ou en rémission complète depuis plusieurs années (longue durée) ou autres (MGUS, myélome indolent)

(+/-) : différences significatives vs ensemble des malades

↗ ↘ indique une évolution vs vague 2023

Un impact négatif majoritairement sur le plan psychique/ psychologique, en baisse vs 2023, se traduisant surtout par un sentiment d'anxiété et d'inquiétude par rapport au traitement.

Également un impact sur la vie sociale et professionnelle du proche pour un proche sur 5.

Le ressenti quotidien du proche

RESSENTIS NÉGATIFS	76%
Impact sur la santé psychique/psychologique du proche	45% ↘
Angoisse et inquiétude/stress par rapport au traitement	31%
Crainte permanente d'un retour de la maladie/d'une rechute	12%
Tristesse/Mélancolie	7%
Nervosité/ Colère	4%
Epuisement psychique/psychologique	4%
Peur	2% ↘
Sentiment d'injustice	2%
Désespoir	2%
Maladie douloureuse physiquement et psychiquement	1%
Mal-être	1%
Autres expressions négatives	22% ↘
Se sentir impuissant face à la maladie	4% ↘
Combats quotidiens	4%
Incertitude	4%
Incompréhension	4%
Jouer la Diplomatie -S'ajuster au malade	3%
Décès du proche malade	3%
Solitude	2% ↘
Autarcie	1%
Ressentir de la peine face à la souffrance/maladie du proche malade	1%

Impact sur la vie sociale et professionnelle du proche	21%
Bouleversant, changements de vie	6%
Devoir faire plus de choses / plus d'occupation (ménage, administratif, planning, etc..)	5% ↗
Vie restreinte/peu de contacts avec l'extérieur	4%
Difficultés à se projeter/incertitude sur l'avenir	4%
Être toujours en alerte, sur le qui-vive	4%
Vie (professionnelle, personnelle) entre parenthèses, organisée autour du proche malade	3%
Vie uniquement articulée autour des Rdv médicaux	2%
Perturbation de la vie (couple, familiale, personnelle..)	1%
Perte de liberté de mouvement	1%
Impact sur la santé physique du proche	17%
Fatigue/ faiblesse	16%
Insomnie	1%
Observations du proche : conséquences de la maladie et des traitements sur le malade	16%
Effets secondaires des traitements	7%
Problèmes neurologiques (dépression, perte de mémoire, de concentration..)	4%
Douleurs	4%
Neuropathies	3%
Impact sur la personnalité du malade - Changement de caractère	2%
Manque d'intérêt/d'envie de tout	1%
Diminution voire disparition de certaines capacités physiques	1%
Douleurs osseuses	1%
Difficultés de déplacement	1%
Crampes	1%
Traitement pas efficace sur les douleurs	1%

Problèmes dans la prise en charge du malade	13%
Pas/peu d'écoute/de considération	4%
Manque d'accompagnement psychologique	2%
Manque de communication/d'informations (personnel médical, famille)	2% ↘
Lourdeur de la prise en charge	8%
Traitement long et lourd/chronophage	5%
Maladie vicieuse/difficile à suivre	2%
Devoir booster le proche malade	1%

↗ ↘ indique une évolution vs vague 2023

Toutefois, un ressenti positif au global en hausse vs 2023 avec un sentiment d’optimisme /confiance en progression.

Le ressenti quotidien du proche

Ressentis positifs	62% ↗
Confiance/optimisme	38% ↗
Espérance/Confiance	22%
Tout va bien/ Vie normale	9%
Patience	4%
Amour	4%
Moral bon	4%
Courageux / Être fort	3%
Motivation/persévérance	3%
Admiratif	1%
Autres expressions positives	34%
Apport de réconfort (écoute, accompagner, égayer la vie de l'autre, ...)	13%
Être attentif	7%
Essayer de vivre le mieux possible avec des projets d'avenir	6%
Vigilance et surveillance	5%
Acceptation de la maladie	5%
Compréhension	2%
Une victoire commune	2%
S'informer	2%
Gratitude	2%
Rapprochement de la famille et des proches	1%
Renforcement du couple	1%

Par rapport au traitement	14%
Soulagement en cas de rémission/ d'amélioration	6%
Traitement efficace	4%
Rémission	4%
Progrès concernant la prise en charge médicamenteuse	3%
Effets secondaires légers	2%
Par rapport à la prise en charge médicale	10% ↗
Equipe médicale à l'écoute	10% ↗

↗↘ indique une évolution vs vague 2023

Dans l'ensemble, les répercussions de la maladie sont vues de manière largement négative par l'entourage impactant leur vie sociale et professionnelle, leur santé psychique / psychologique et physique engendrant surtout de la fatigue.

n=112

Principales conséquences de la maladie sur la vie quotidienne pour le proche

Ressentis négatifs	88%
Impact sur la vie sociale et professionnelle du proche	42%
Bouleversant, changements de vie	9%
Vie restreinte/peu de contacts avec l'extérieur	8%
Difficultés à se projeter/incertitude sur l'avenir	7%
Moins de temps disponible pour soi	6% ↘
Perturbation de la vie (de couple, familiale, personnelle, ..)	5%
Vie uniquement articulée autour des Rdv médicaux	4%
Vie (professionnelle, personnelle) entre parenthèses, organisée autour du proche malade	4% ↘
Perte de liberté de mouvement	4%
Devoir faire plus de choses / plus d'occupation (ménage, administratif, planning, etc..)	4%
Être toujours en alerte, sur le qui-vive	1%
Projets modifiés / stoppés / difficulté d'avoir des projets communs	1%
Impact sur la santé physique de l'aidant	27% ↗
Fatigue/ faiblesse	27% ↗
Insomnie	1%
Impact sur la santé psychique/psychologique de l'aidant	27%
Angoisse et inquiétude/stress par rapport au traitement (prise de sang, effets 2ndaires, résultats d'examen, famille, avenir...)	14%
Epuisement psychique/psychologique	4%
Peur	2%
Désespoir	2%
Crainte permanente d'un retour de la maladie/d'une rechute	2%
Tristesse/Mélancolie	1%
Nervosité/ Colère	1%
Sentiment d'injustice	1%
Maladie douloureuse physiquement et psychiquement	1%

Observations du proche : conséquences de la maladie et des traitements sur le malade	16%
Douleurs	3%
Problèmes de sexualité	3%
Difficultés de déplacement	3%
Diminution voire disparition de certaines capacités physiques	2%
Traitement pas efficace sur les douleurs	1%
Problèmes neurologiques (dépression, perte de mémoire, de concentration..)	1%
Dégradation du système digestif	1%
Effets secondaires des traitements	4%
Effets secondaires	3%
Insuffisance rénale / dialyse liée à la maladie	2%
Sur le plan psychologique	2%
Manque d'intérêt/d'envie de tout	1%
Impact sur la personnalité du malade - Changement de caractère	1%
Problèmes dans la prise en charge du malade	7%
Manque d'aide	1%
Lourdeur de la prise en charge	6%
Traitement long et lourd/chronophage	5%
La venue quotidienne d'infirmière	1%
Autres expressions négatives	5% ↘
Se sentir impuissant face à la maladie	3%
Jouer la Diplomatie -S'ajuster au malade	1%
Interrogations	1%
Incertitude	1%
Ressentis positifs	17%
Autres expressions positives	16%
Essayer de vivre le mieux possible avec des projets d'avenir	7% ↗
Rapprochement de la famille et des proches	3%
Une victoire commune	2%
Être attentif	2%
Apport de réconfort (écoute, accompagner, égayer la vie de l'autre, ...)	1%
Vigilance et surveillance	1%
Responsabilité	1%
Compréhension	1%
Renforcement du couple	1%
Confiance/optimisme	3%
Tout va bien/ Vie normale	1%
Espérance/Confiance	1%
Courageux / Être fort	1%
Par rapport à la prise en charge médicale	1%
Equipe médicale à l'écoute	1%

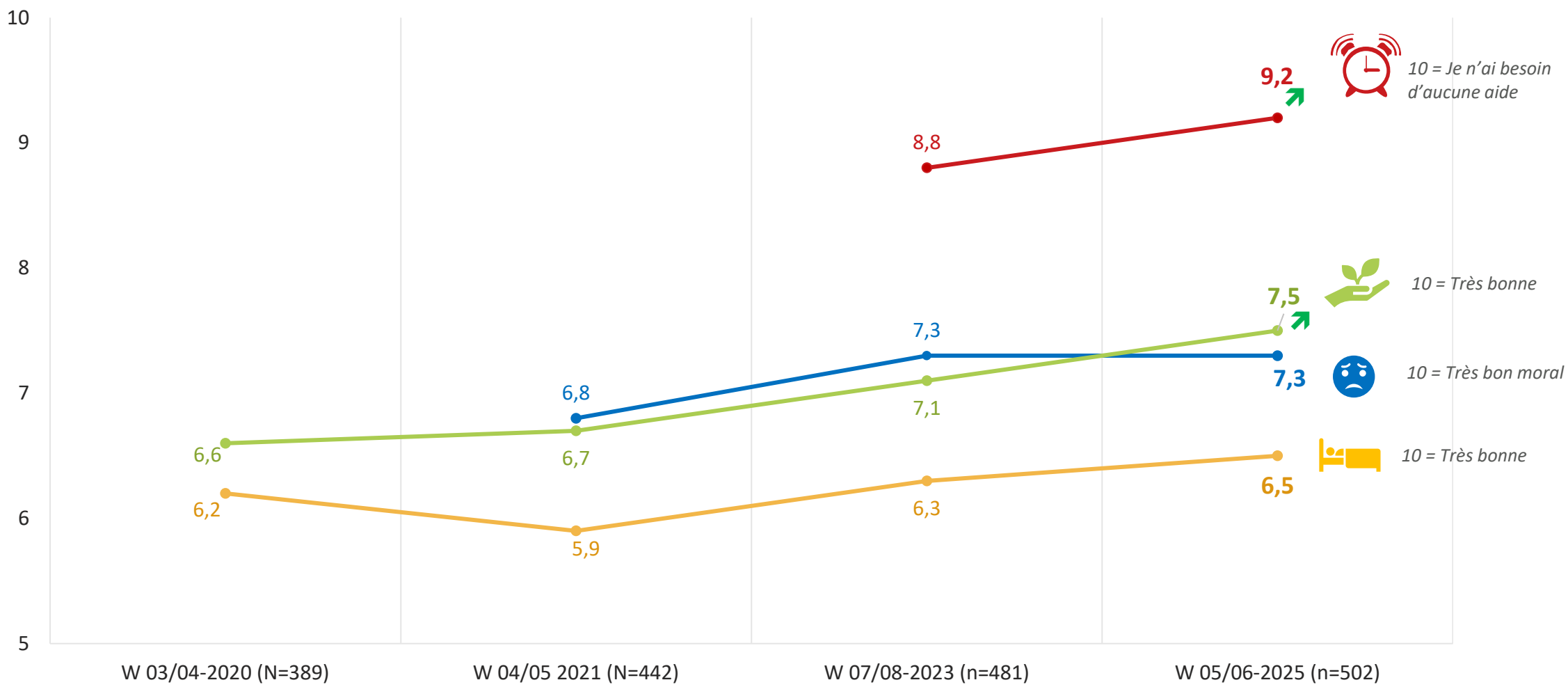
↗ ↘ indique une évolution vs vague 2023

Impact de la maladie au quotidien



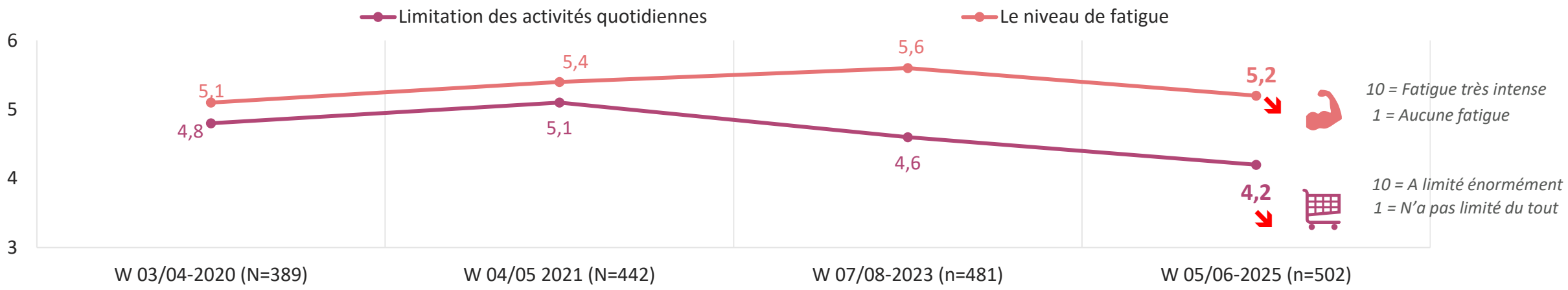
L'impact de la maladie sur la vie quotidienne du malade (au cours du dernier mois)

Niveau d'autonomie dans taches du quotidien Le niveau de moral La qualité de vie La qualité du sommeil



↗ ↘ indique une évolution vs vague 2023

L'impact de la maladie sur la vie quotidienne du malade (au cours du dernier mois)



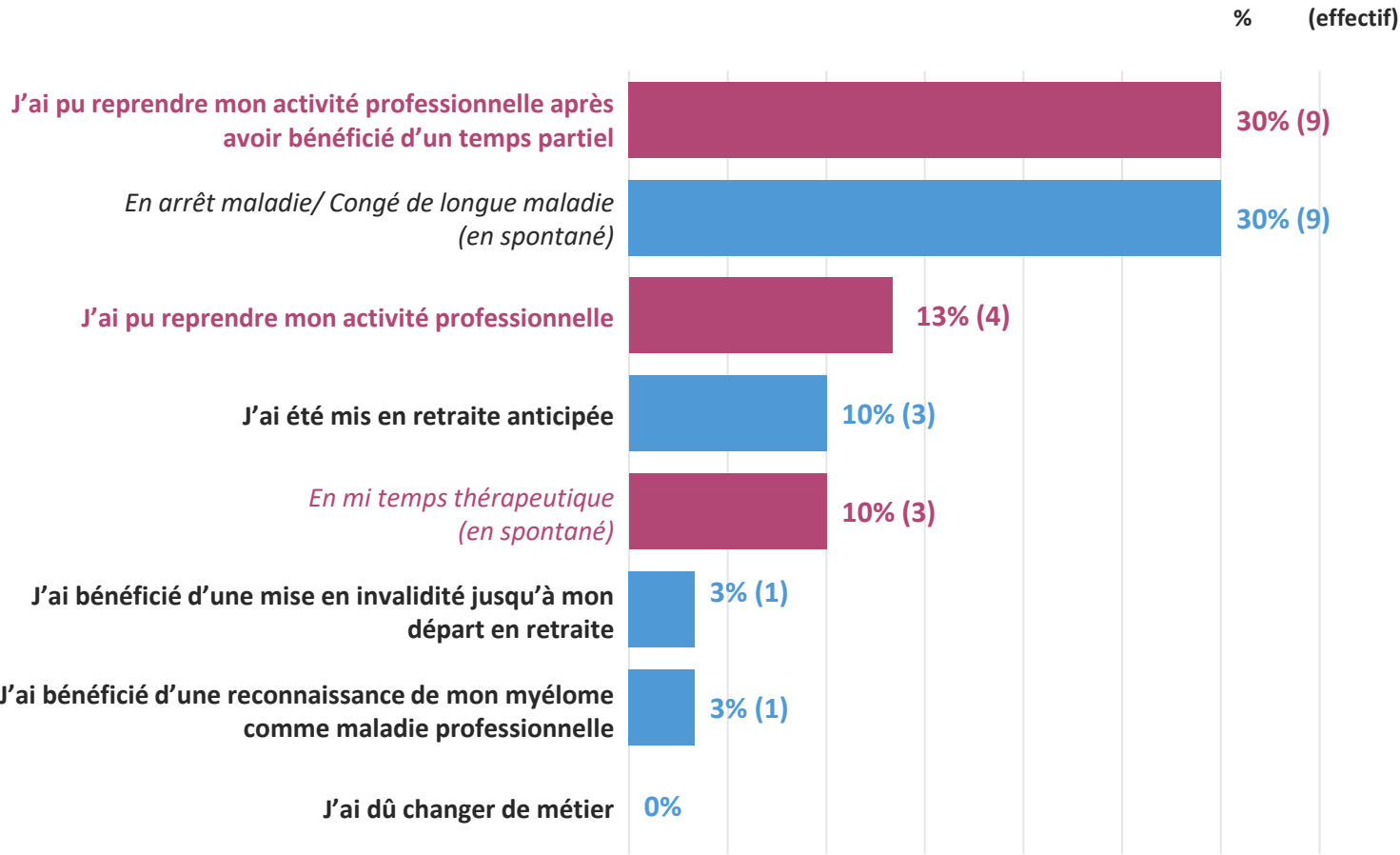
↗ ↘ indique une évolution vs vague 2023

La moitié des malades a pu reprendre une activité professionnelle à temps plein ou partiel sur les 30 qui travaillaient lors de l'annonce du diagnostic.

Nouvelle question 2025

Impact du myélome sur votre vie professionnelle

Base : malade en activité professionnelle lors de l'annonce du diagnostic
n=30 ⚠



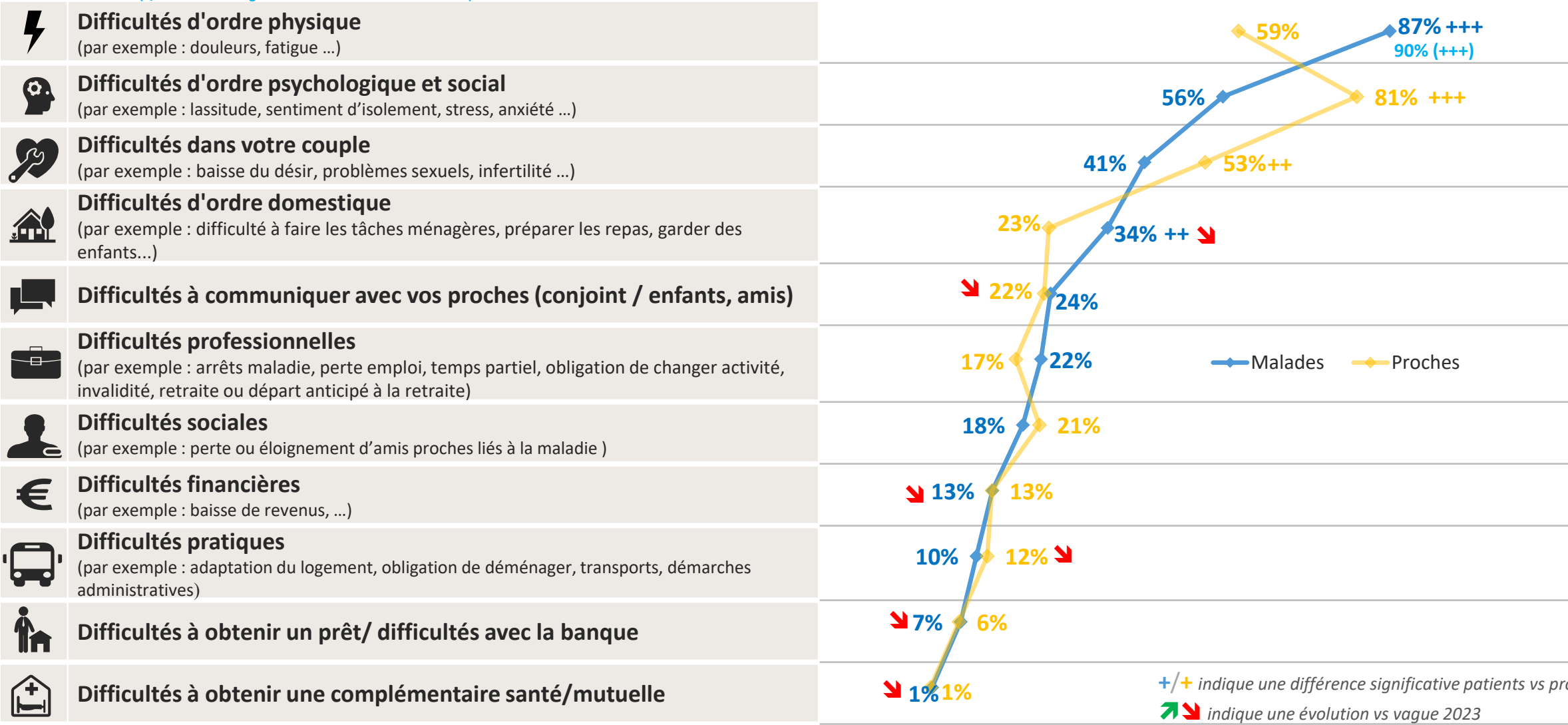
Reprise de l'activité professionnelle

53% (16)

La majorité des malades évoquent des difficultés physiques et psychologiques et sociales. Les proches, eux, ressentent surtout des difficultés psychologiques et sociales, mais aussi physiques. Les difficultés de couple arrivent en troisième position, chez les malades comme chez les proches

Les difficultés rencontrées par les malades et leurs proches depuis le diagnostic du myélome

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=346
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

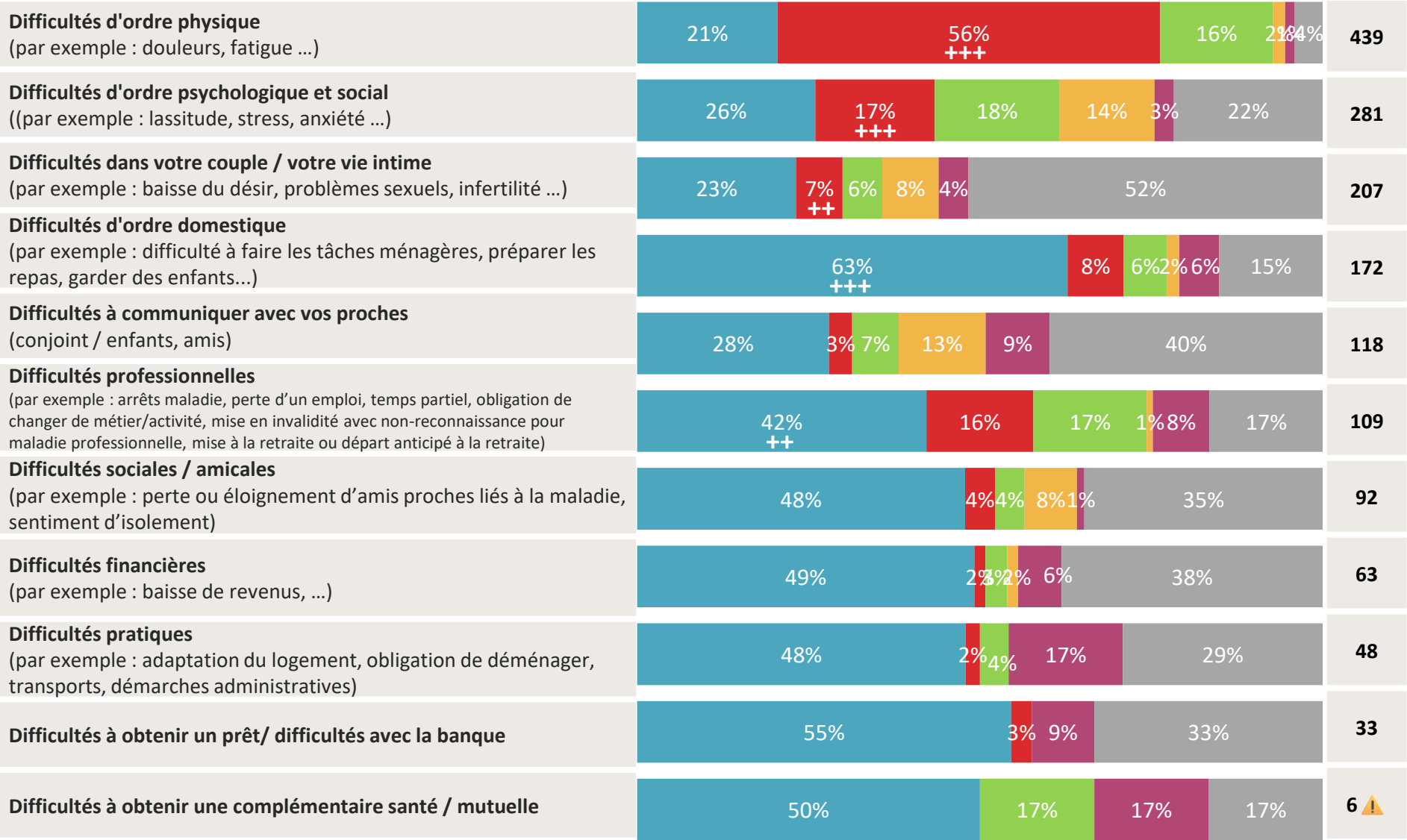


+ / + indique une différence significative patients vs proches
↗ ↘ indique une évolution vs vague 2023

Les malades font le plus souvent appel à leur hématalogue pour parler de leur difficulté physique.

Occasion de parler des difficultés

BASE *Nouvelle question 2025*



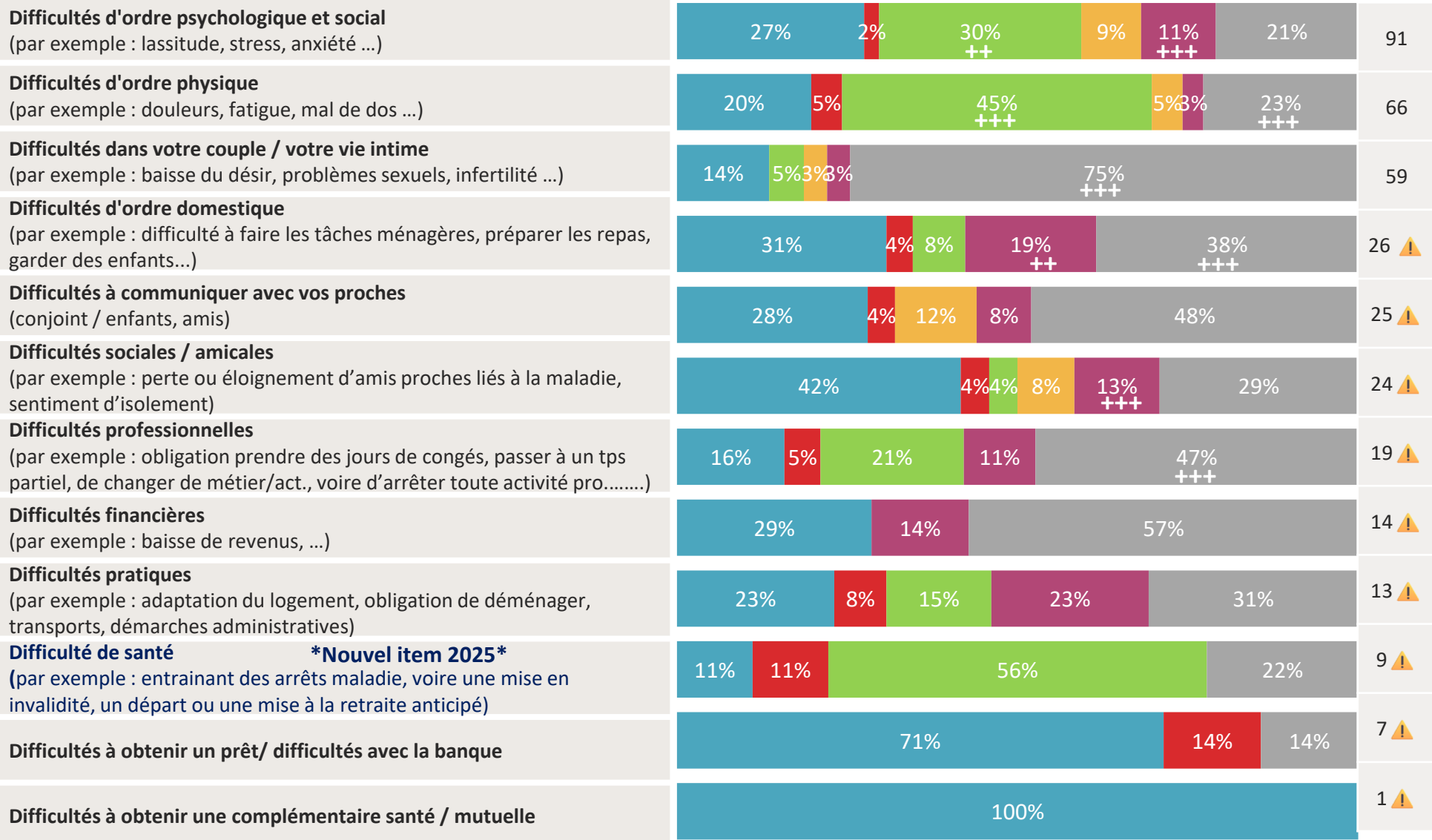
- Oui avec mon entourage
- Oui avec mon hématalogue
- Oui avec mon médecin généraliste
- Oui avec un autre *PDS
- Oui une autre personne non *PDS
- Non je n'en ai pas parlé

*PDS professionnel de santé

+ / + indique une différence significative patients vs proches

Des difficultés physiques ressenties par les aidants qui en parlent à leur médecin généraliste pour près de un sur deux.

Occasion de parler des difficultés



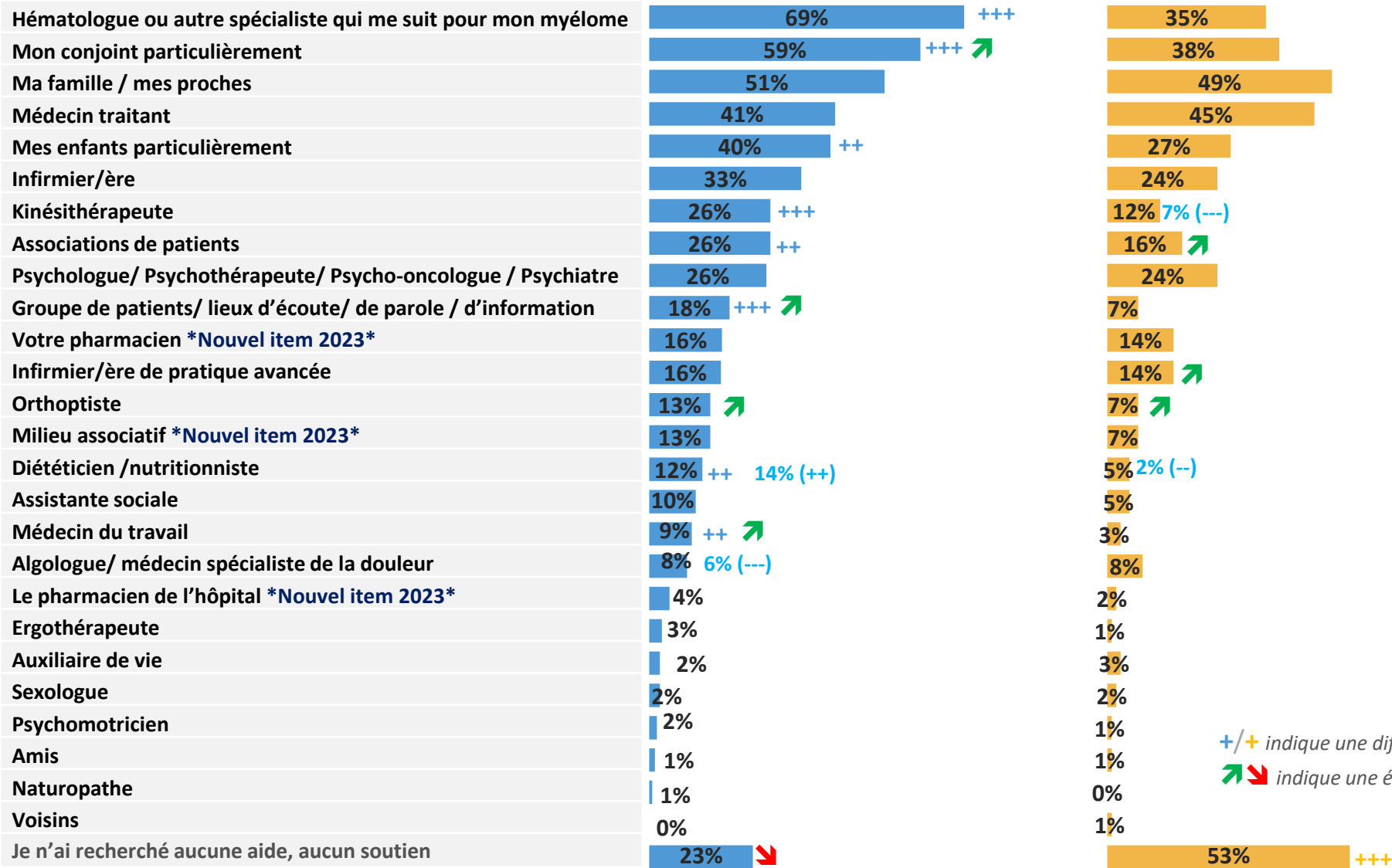
Nouvelle question 2025

- Oui avec mon entourage
- Oui à l'hématologue de mon proche
- Oui avec mon médecin généraliste
- Oui avec un autre *PDS
- Oui une autre personne non *PDS
- Non je n'en ai pas parlé

Pour les patients, le soutien prioritaire vient de l'hématologue, suivi par le conjoint et la famille.

Les intervenants apportant le plus d'aide aux malades/proches face aux difficultés du quotidien

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=331/82
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)



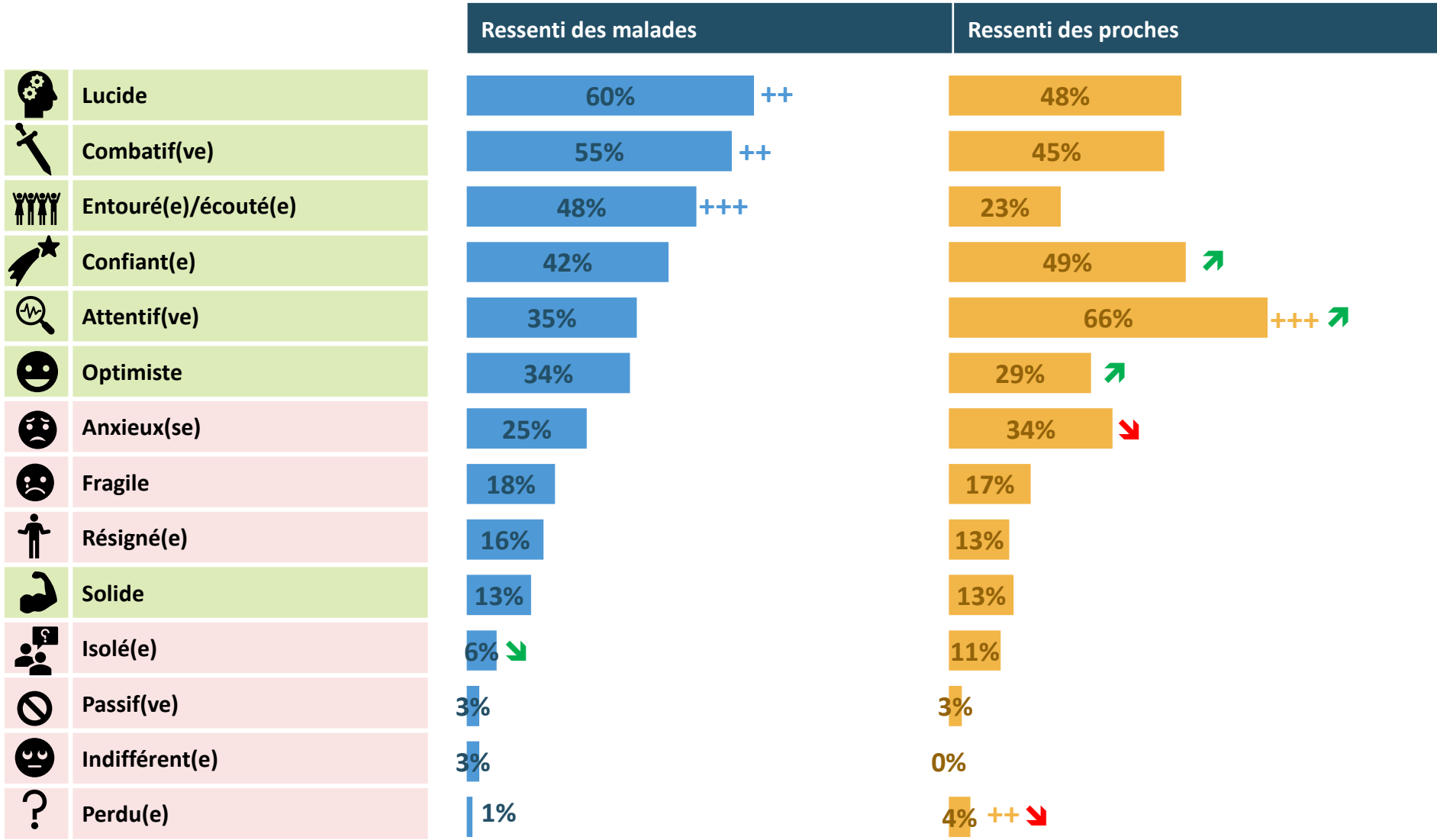
*Base n=473/104

*déclare avoir
rencontré au moins
une sorte de difficulté
face à la maladie

+/+ indique une différence significative patients vs proches
↗↘ indique une évolution vs vague 2023

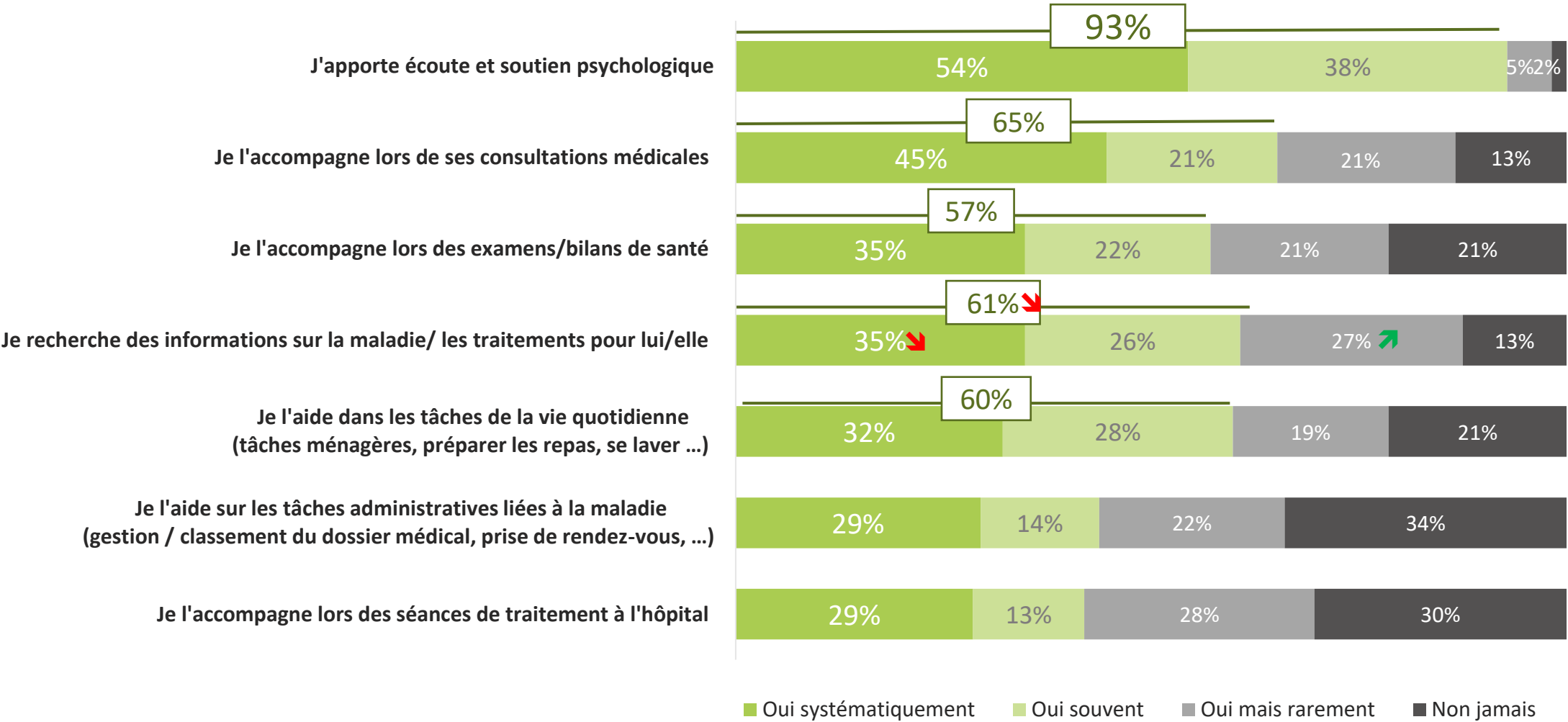
Des malades davantage lucides, combatifs et entourés que les proches.
Et des proches plus rassurés vs 2023 (moins anxieux et plus attentifs, confiants et optimistes).

Ressenti des malades et des patients vis-à-vis de la maladie



+ / ++ indique une différence significative patients vs proches
↗ ↘ indique une évolution vs vague 2023

Rôle du proche auprès du malade



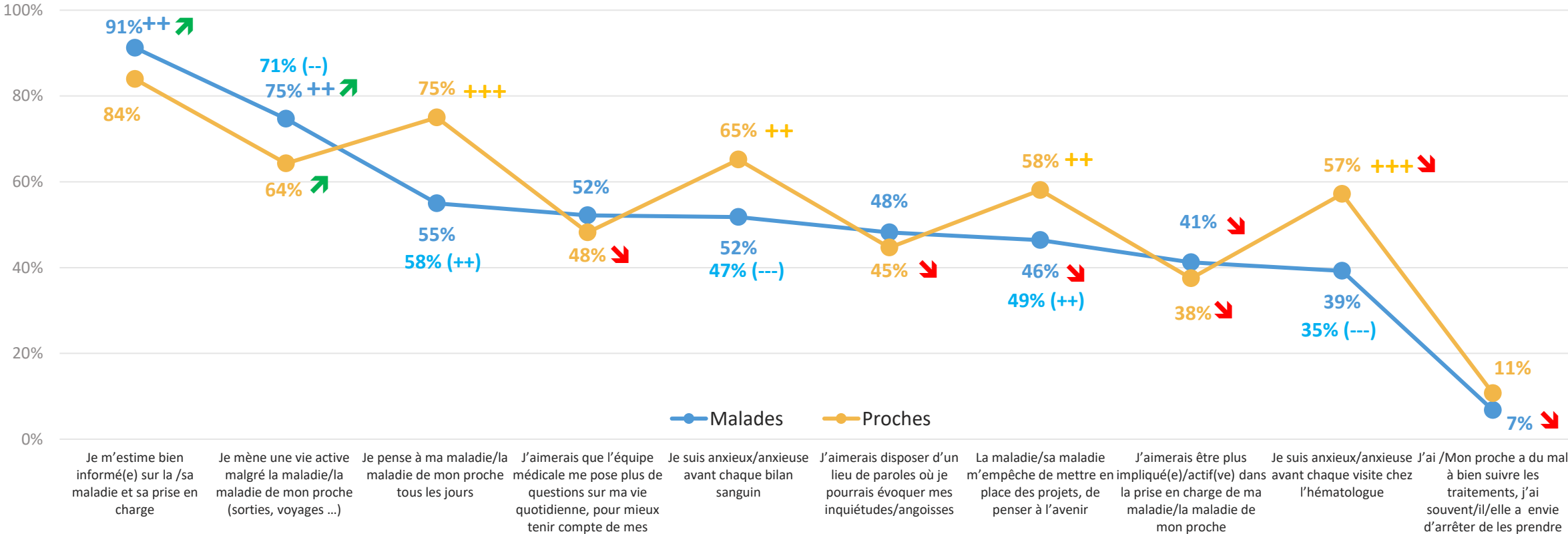
  indique une évolution vs vague 2023

La maladie est davantage pesante et anxiogène pour les proches que pour les malades eux-mêmes. Des malades quant à eux conscients et informés de la maladie qui cherchent à aller de l'avant malgré tout - davantage vs 2023.

Ressenti malades/proches face à la maladie, à la prise en charge et au traitement

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d’entretien) n=346
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

D’accord
(Tout à fait d’accord + Assez d’accord)



+ / + indique une différence significative patients vs proches
↗ ↘ indique une évolution vs vague 2023

Symptômes
liés à la
maladie ou
à ses
traitements



Les symptômes dominants restent les neuropathies et les problèmes gastriques.

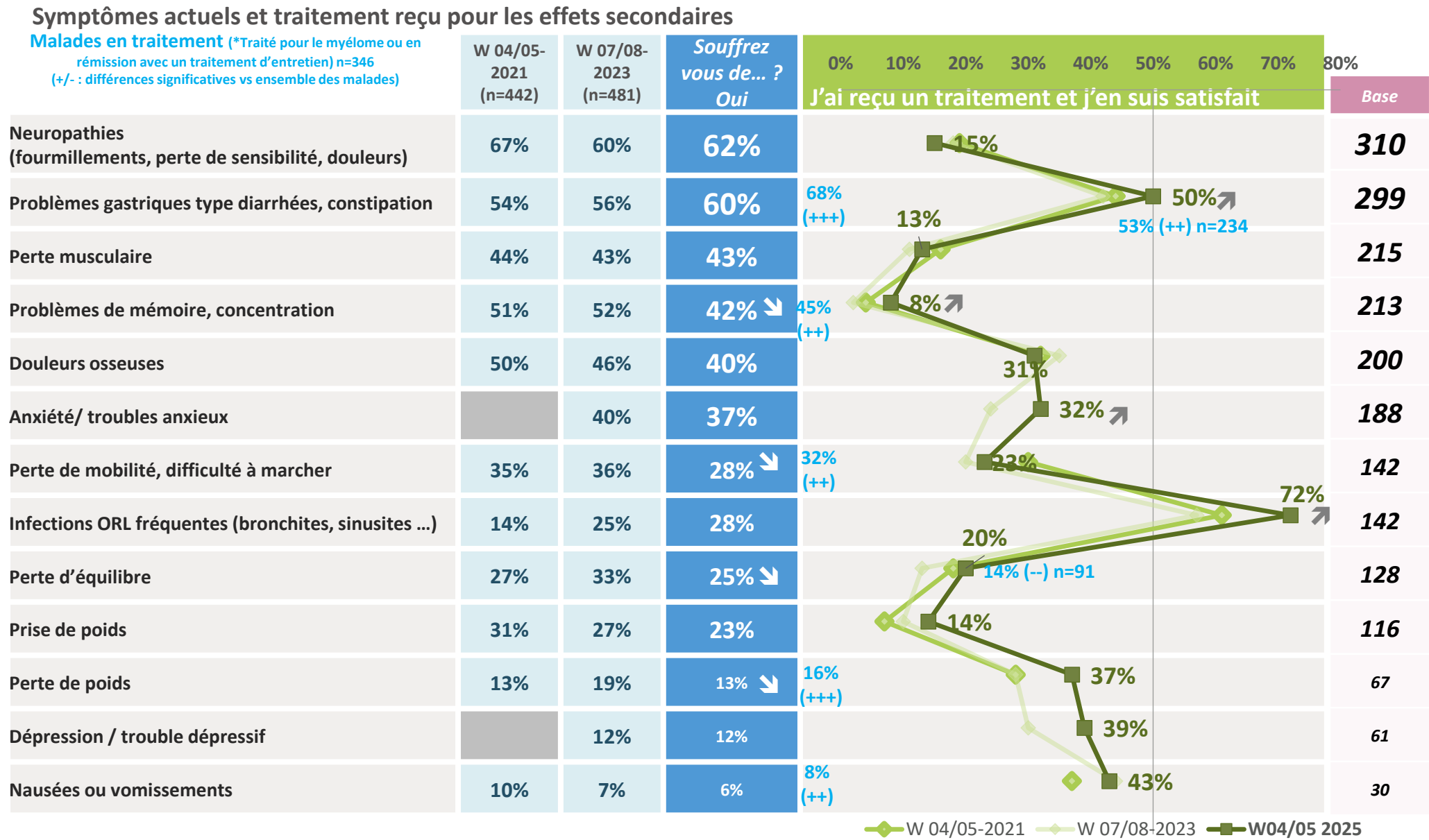
Symptômes actuels et niveau d'impact

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=346
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

	Souffrez-vous de... ? Oui	Niveaux d'impact sur votre quotidien	Base
Neuropathies (fourmillements, perte de sensibilité, douleurs)	62%	36%49%15%	310
Problèmes gastriques type diarrhées, constipation 68% (+++)	60%	16%57%27%	299
Perte musculaire	43%	24%64%12%	215
Problèmes de mémoire, concentration 45% (++)	42% ↘	31%61%9%	213
Douleurs osseuses	40%	18%62%20% 24% (++) n=137	200
Anxiété/ trouble anxieux	37%	23%66%11%	188
Perte de mobilité, difficulté à marcher 32% (++)	28% ↘	7%68%25%	142
Infections ORL fréquentes (bronchites, sinusites ...)	28%	11%63%26% 7% (--) n=102	142
Perte d'équilibre	25% ↘	27%65%8%	128
Prise de poids	23%	40%44%16%	116
Perte de poids 16% (+++)	13% ↘	73%22%4% 2% (--) n=57	67
Dépression / trouble dépressif	12%	5%82%13%	61
Nausées ou vomissements 8% (++)	6%	13%77%10% 7% (---) n=27	30

Sans impact sur mon quotidien Impact moyen sur mon quotidien Fort impact sur mon quotidien

↗↘ indique une évolution vs vague 2023



Recours aux soins
complémentaires
et solutions pour
améliorer le
quotidien



50% des malades ont déjà entendu parler de soins de support, principalement via l'AF3M

50% ont eu **recours** à des **soins complémentaires/support**
Principalement : ostéopathie, acupuncture, soins en socio-esthétique

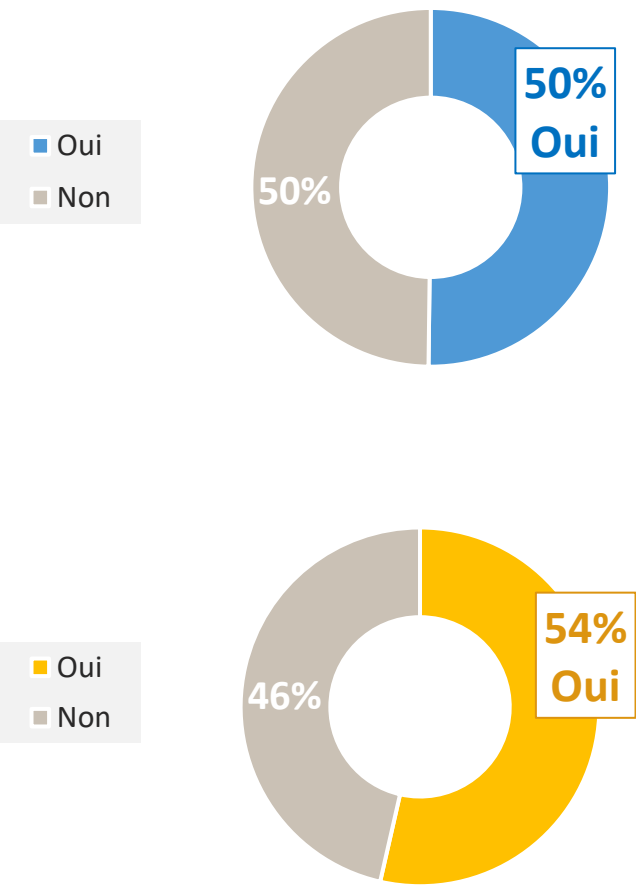
65% ont **bénéficié d'une prise en charge** : douleur (44%), **psychologique (33%)** ou **diététique/nutritionnelle (30%)**
L'hématologue est le principal interlocuteur pour la prise en charge de la douleur

40% ont **modifié leurs habitudes alimentaires** suite à la maladie

66% ont **modifié leurs pratiques d'activité physique** suite à la maladie

Nouvelle question 2025

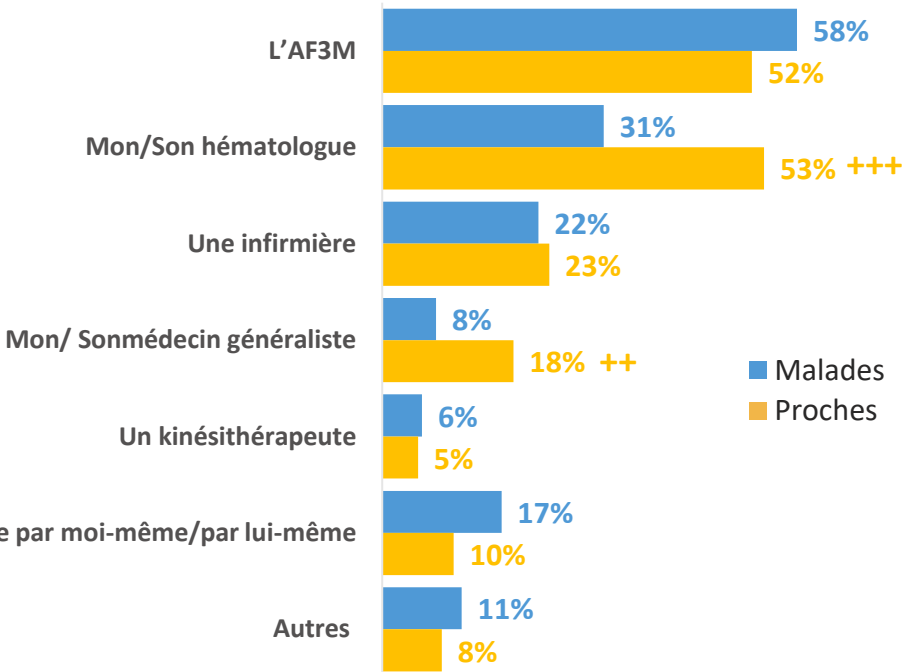
Déjà entendu parler des soins de support/soins complémentaires



Base n=252

Base n=60

Personne qui en a parlé



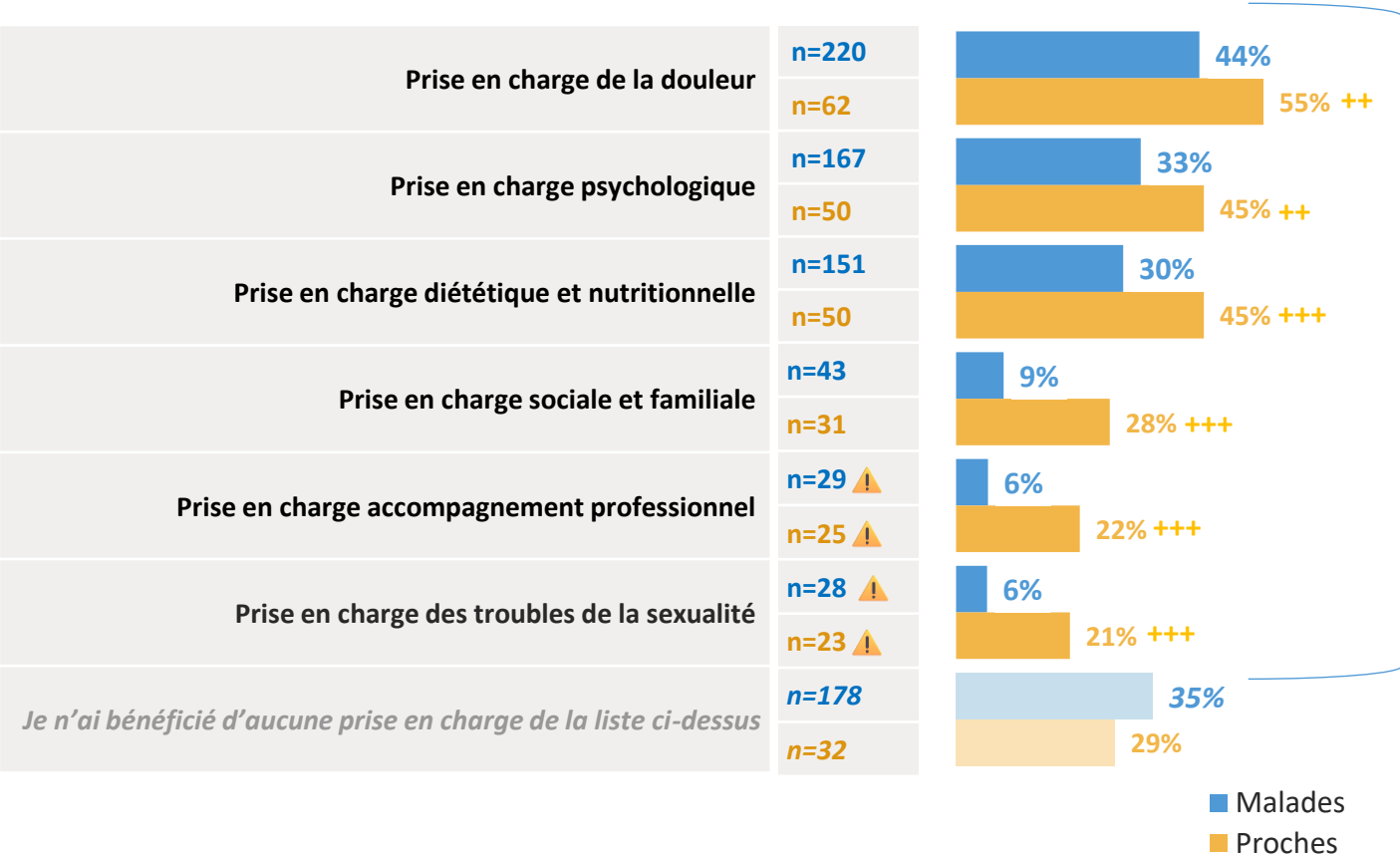
+ / ++ indique une différence significative patients vs proches

Un peu moins des deux tiers des malades déclarent avoir bénéficié de prises en charge principalement de la douleur, psychologique et diététique/nutritionnelle .
Davantage d’aidants déclarent que leur proche malade a bénéficié d’une prise en charge.

Nouvelle question 2025

Le recours à des prises en charge

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d’entretien) n=346
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)



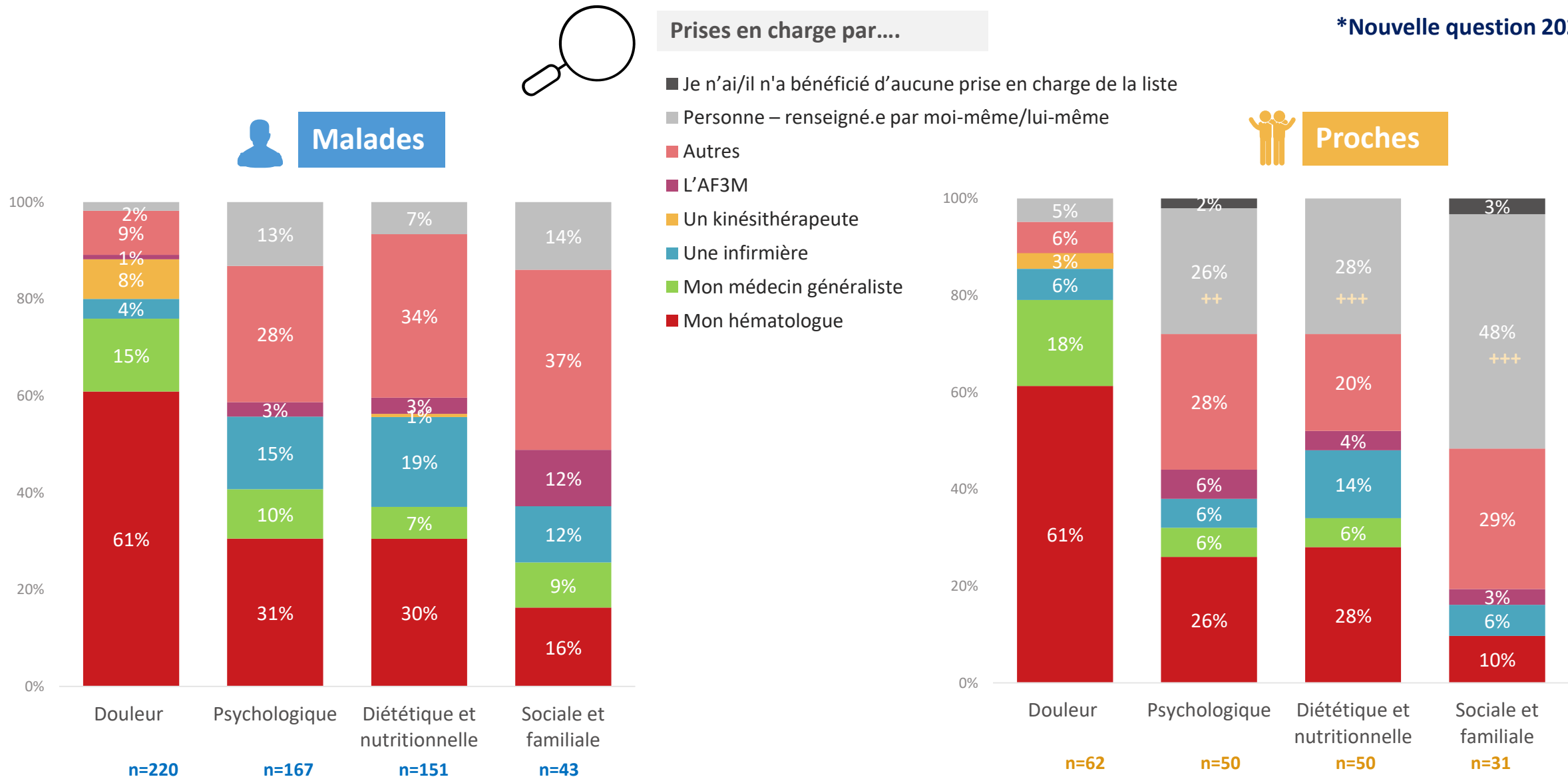
65% des malades déclarent avoir bénéficié de prises en charge

Répartition du nombre de prise en charge dont le patient a bénéficié	
1 prise en charge	29%
2 prises en charge	21%
3 prises en charge	9%
4 prises en charge	3%
5 prises en charge	2%
6 prises en charge	2%
Aucune prise en charge	35%

+/-+ indique une différence significative patients vs proches

L'hématologue est le principal interlocuteur pour la prise en charge de la douleur et dans une moindre mesure dans la prise en charge psychologique et diététique/nutritionnelle pour un malade sur trois.

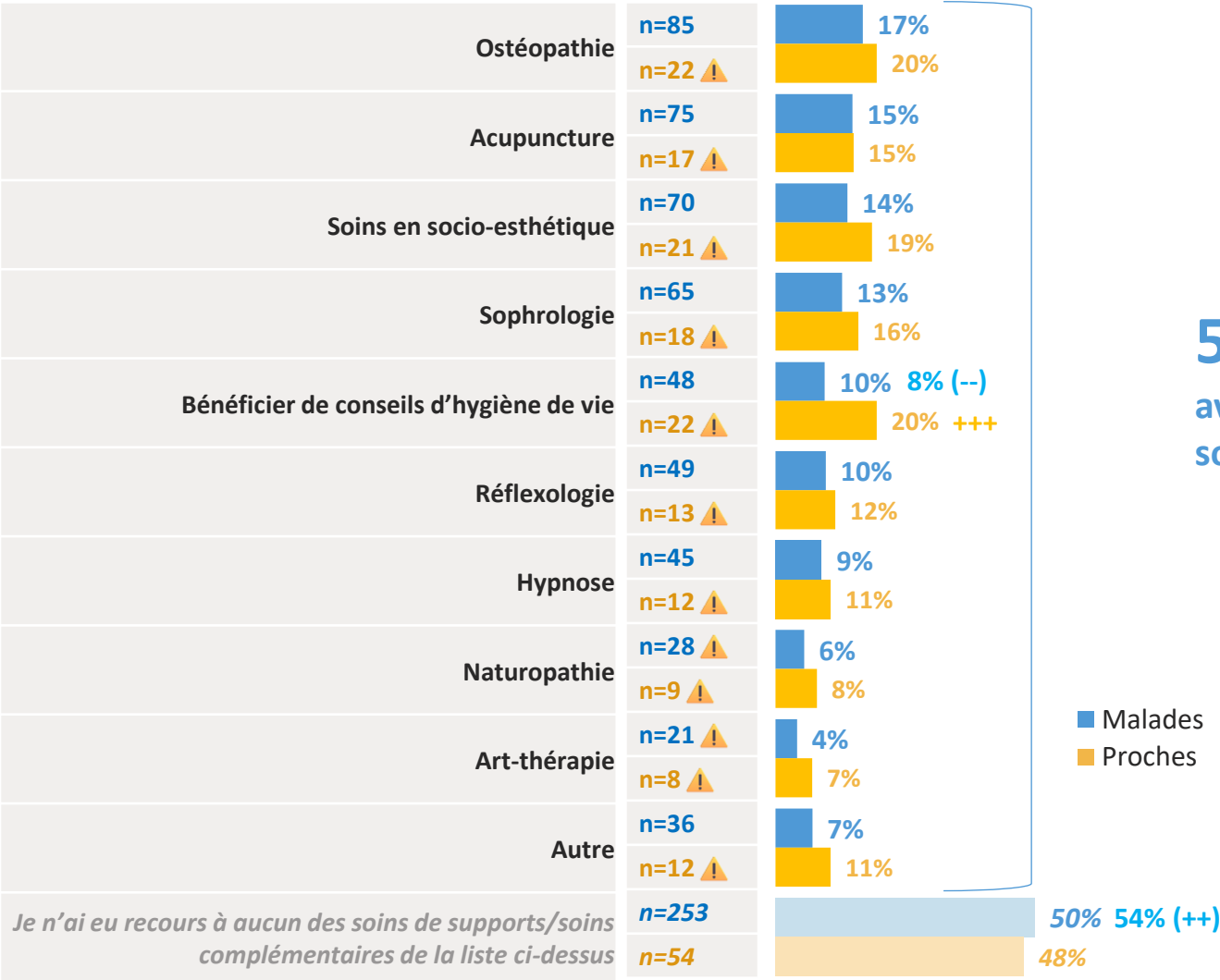
Nouvelle question 2025



Le recours à des soins support/ complémentaires

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=346
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

Nouvelle question 2025



47% (--)
50% des patients déclarent avoir eu recours à l'un de ces soins support/complémentaires

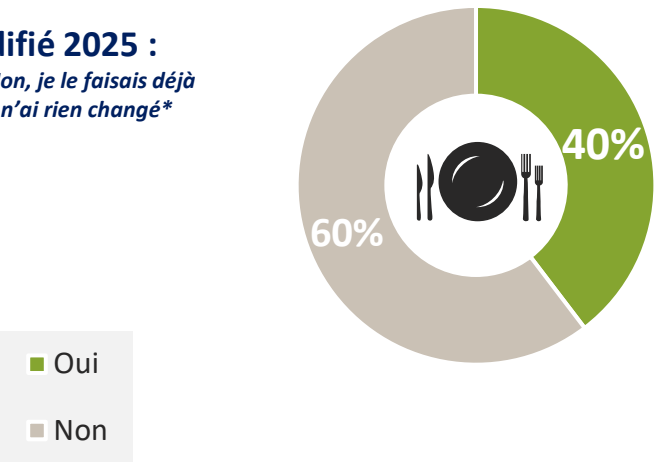
Répartition du nombre de soins support/soins complémentaires dont le patient a eu recours	
1	23%
2	14%
3	7%
4	3%
5	2%
≥ 6	2%
Aucun recours à un soin support/ complémentaire	50%

Changement des habitudes depuis l'annonce du Myélome – Alimentation et activité

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=346
(*/- : différences significatives vs ensemble des malades)

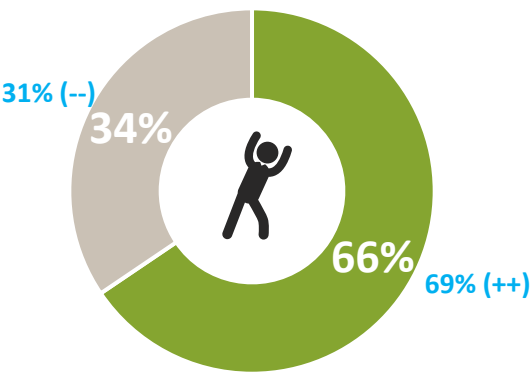
***Item modifié 2025 :**
*regroupement Non, je le faisais déjà avant et Non, je n'ai rien changé**

Modifié vos habitudes alimentaires



Base OUI
n=199

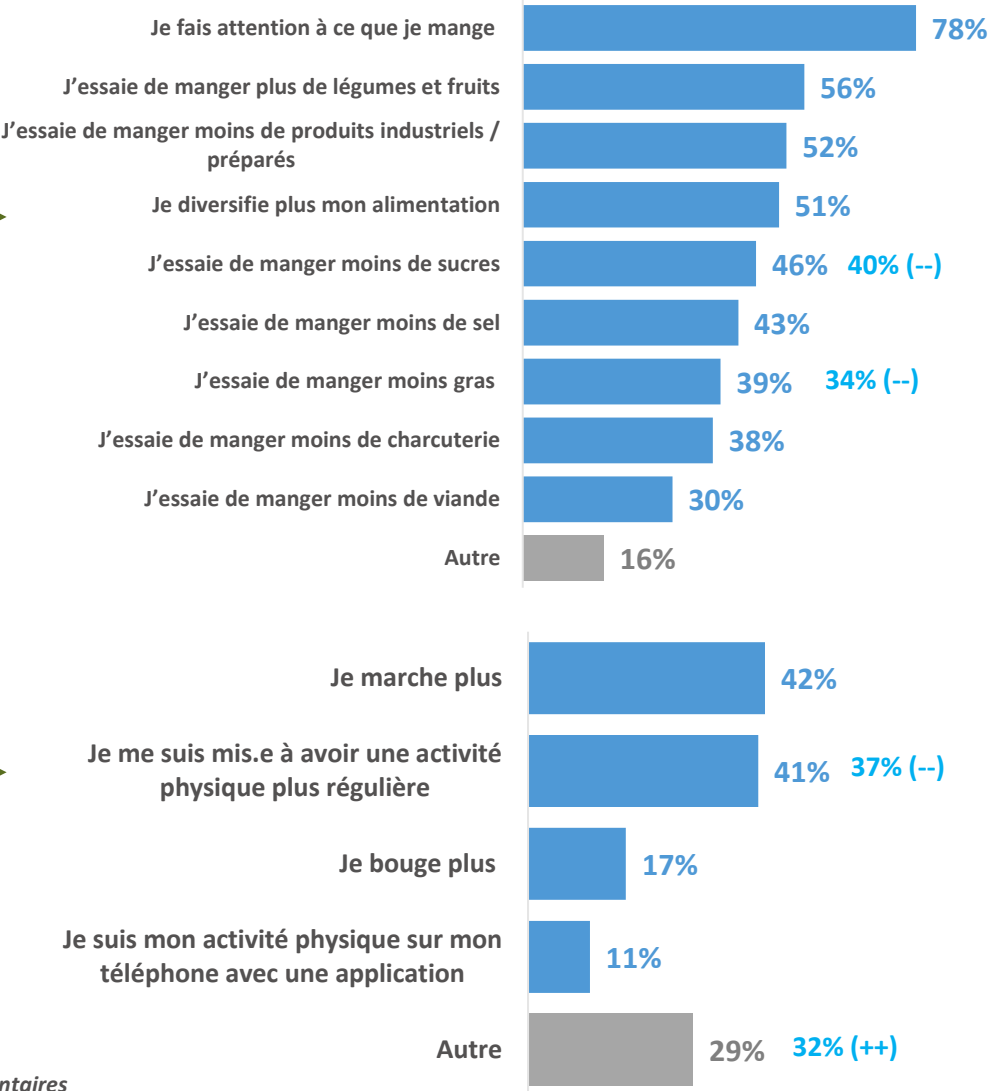
Modifié votre pratique d'activité physique adaptée



Base OUI
n=329

Changements

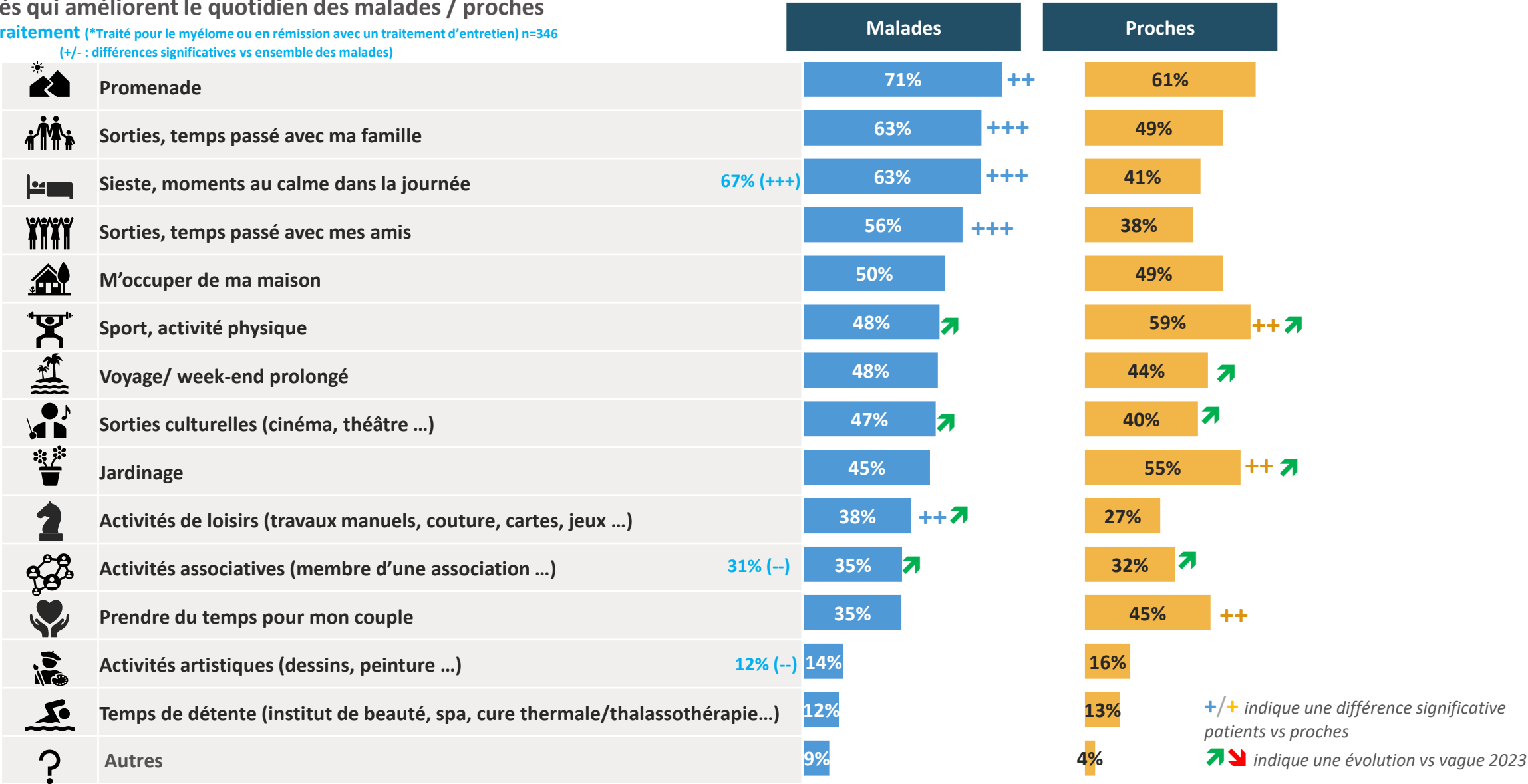
Nouvelles questions 2025



Des malades qui profitent davantage que leurs proches de promenades, des sorties en familles ou entre amis ainsi que des temps calmes.

Les activités qui améliorent le quotidien des malades / proches

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d’entretien) n=346
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)



Sources d'information
sur la maladie et ses
traitements

Connaissance des
actions/services
destinés aux malades
et à leurs proches



86% des malades s'informent via l'AF3M (en augmentation vs 2023)

85% s'informent via leur hématologue

Autres sources d'information : la JNM (74%), Myélonet (52%)

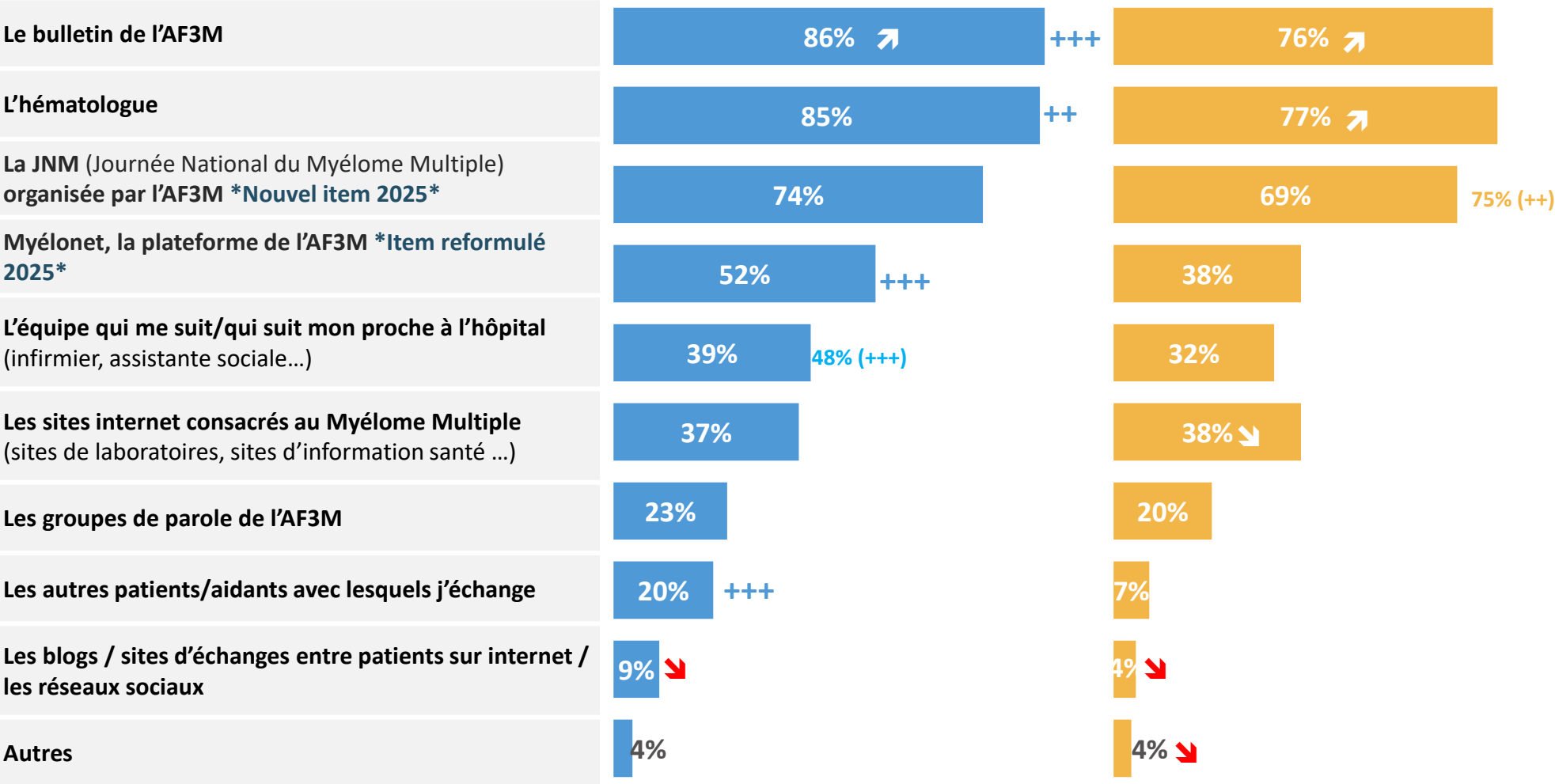
Informations que les malades aimeraient voir développer par l'AF3M :

- Sur la recherche concernant la maladie (93%)
- Sur les traitements et leurs effets secondaires (93%)
- Sur la gestion des douleurs liées à la maladie ou aux traitements (86%)
- Sur la gestion de la fatigue (86%)

Les malades recherchent davantage d'informations sur la maladie par le bulletin de l'AF3M, auprès de l'hématologue, de l'équipe soignante et des autres patients que les proches.
Proches comme malades s'informent prioritairement par le bulletin de l'AF3M et davantage vs 2023.

Sources d'informations sur le Myélome Multiple et ses traitements

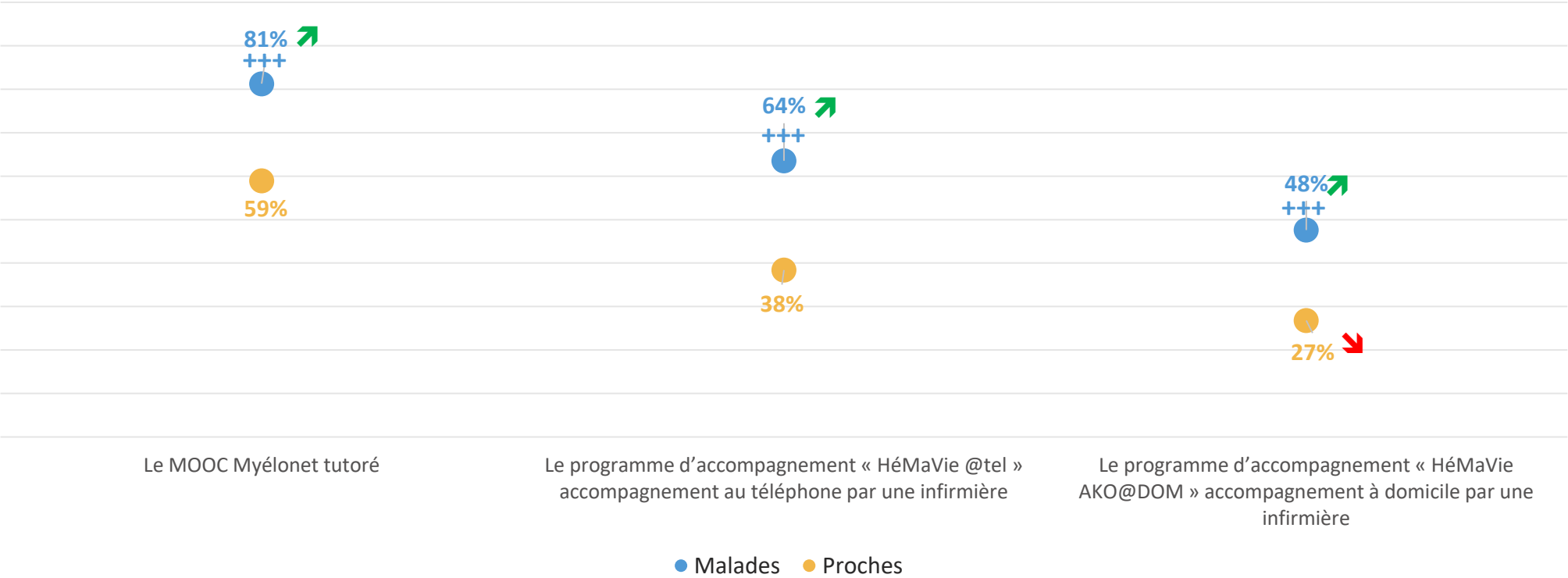
Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=346
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)



+/- indique une différence significative patients vs proches
↗↘ indique une évolution vs vague 2023

Les actions les plus connues par les malades et les proches

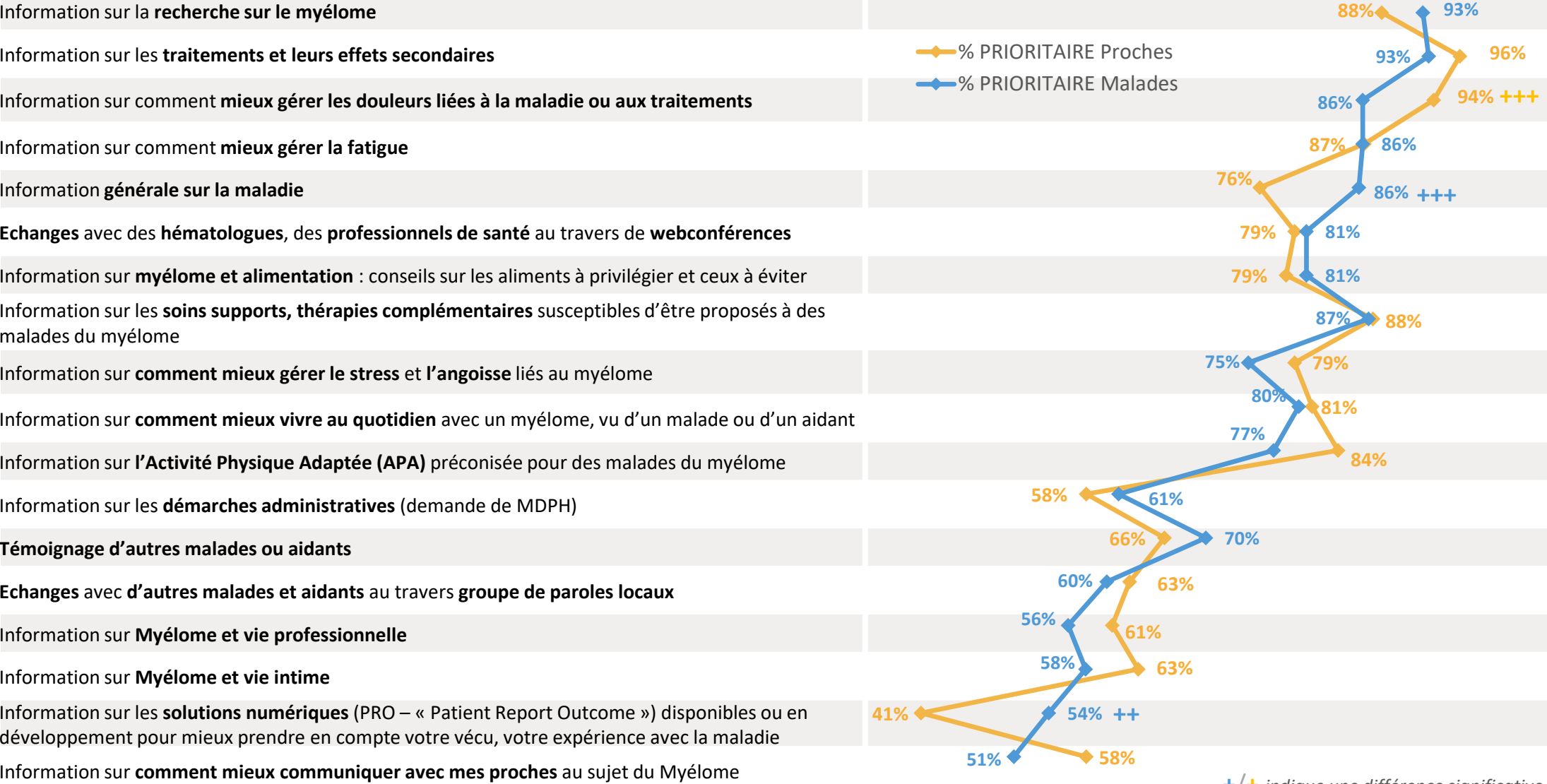
ST connaît



+/+ indique une différence significative patients vs proches
↑↓ indique une évolution vs vague 2023

Informations, accompagnements à développer en priorité

ST Tout à fait prioritaire + Plutôt prioritaire



+ / ++ indique une différence significative patients vs proches

La plus grande victoire face au myélome – vue par les malades

(Question ouverte: citation > 1%)

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d’entretien) n=346
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

CONTINUER À VIVRE AVEC LA MALADIE	77% ↗
Arriver à retrouver une vie "normale"	39%
Arriver à (re)vivre une vie normale/ quasi-normale	14%
Avoir conservé (ou repris) ma vie d'avant/ Vivre comme avant (activités sportives, professionnelles...)	12%
Accepter la maladie et vivre avec elle (s'adapter)..	10%
Arriver à me détacher de la maladie et faire comme si elle n'était pas là	4%
Garder/retrouver mon autonomie	2%
Activité soutenue et régulière depuis ma maladie	2% ↗
Être acteur face à la maladie	19%
Mon combat / ma ténacité face à la maladie	10%
Avoir réussi à remarcher	3%
Être fort(e) face à la maladie	2% ↗
Garder le moral	11%
Vivre la maladie avec ses proches	10% ↗
Être accompagné de mes proches/profiter de ma famille	6%
Réussir à garder une vie sociale et familiale	4% ↗
Prendre du recul et vivre sa vie pleinement	9% ↗
Apprécier les petites choses simples de la vie/ les instants présents	4%
Vivre ma vie pleinement	3% ↗
Patience et persévérance	2%
Dompter l'image de la maladie	6% ↗
Ne pas m'identifier à la maladie	2% ↗
Maîtriser mes angoisses	2%

3% (++)

CONTINUER À VIVRE AVEC LA MALADIE (suite)	77% ↗
Avoir surmonté les épreuves	6% ↗
Fière d'avoir trouvé la force de traverser les périodes les plus difficiles	5% ↗
Faire des projets /croire en l'avenir	4% ↗
Vivre malgré les effets secondaires/traitements	3% ↗
MA RÉMISSION/ AMÉLIORATION DE MA SANTÉ	29%
Être encore là	14%
Être encore là / encore en vie après X années avec la maladie	8% ↗
Être encore en vie/ heureux d'être en vie !	4%
Continuer à vivre/ être encore debout	2%
Avoir passé le cap des / être en rémission pendant / depuis xx ans	10%
Être en rémission (sp)	4%
Être en rémission depuis	2%
Avoir vaincu la maladie	2% ↗
Avoir passé de grandes étapes de la maladie	5%
Avoir bien géré/supporté la phase de traitement	4%
Stabilité ou amélioration des bilans	4% ↗
Traitement efficace pour l'instant	3% ↗
QUALITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT MÉDICAL	9%
Bonne qualité de ma prise en charge	4% ↗
La confiance accordée à l'équipe médicale	2%
Beaucoup d'espoir dans les nouveaux traitements	2%
TROP TÔT POUR RÉPONDRE	8%
Ce n'est pas (encore) une victoire...	7%
AUTRES (je subis, questionnement sur l'avenir, sentiment d'avoir (jusque-là) eu de la chance	3% ↗

26% (--)

8% (--)

10% (++)

↗↘ indique une évolution vs vague 2023

La plus grande victoire face au myélome – vue par les proches

(Question ouverte: citation > 1%)

VIVRE AVEC LA MALADIE	61%
Réussir à faire front moralement face à la maladie	33%
Avoir réussi à faire front	13% ↗
Confiance/optimisme	11% 14% (++)
Combativité	7%
Aider mon proche (conjoint, parent) à garder le moral	5%
Garder espoir	4% 1% (---)
Vaincre l'anxiété	2%
Arriver s'adapter face à la maladie / être résilient face à la maladie	29%
Continuer à vivre à peu près normalement	16% ↗
Accepter de vivre autrement	5%
Avoir réussi à m'adapter à nos nouvelles conditions de vie	3%
Résilience/lâcher prise	3%
Continuer notre vie de couple sereinement et dans la bonne humeur	2%
Relativiser	2%
Profiter de chaque instant	6%
Vivre l'instant présent	4%
Faire plus d'activités ensemble/profiter de chaque moment avec le proche	2%
Aider dans les démarches de soins	4%
Conduire ses soins	3%
Faire des démarches pour comprendre la maladie et en être acteur	3%
Comprendre la maladie et les traitements	2%

VIVRE LA MALADIE ENSEMBLE	53%
Offrir le meilleur soutien possible	32%
Soutenir et accompagner au mieux mon proche (mari, épouse, parent)	30%
Être présent(e)/ à l'écoute	13%
Souder les liens	21%
Vivre cette épreuve ensemble	10%
Fière de mon proche (parent, mari, épouse)/ de son courage	7%
Le rapprochement de la famille	6%
Offrir un grand dévouement	7%
Engagement/dévouement volontaire	3%
Tenir psychologiquement pour l'accompagner	2% 0% (---)
J'ai la chance d'avoir un mari très fort psychologiquement, physiquement et d'une nature très optimiste	2%
Protéger ses proches	2%
Avoir réussi à protéger/rassurer mes enfants (mes proches)	2%
TROP TÔT POUR LE DIRE	5%
Pas de victoire pour l'instant	5%
Trop tôt pour le dire	0% ↘
SA RÉMISSION/ AMÉLIORATION DE SA SANTÉ	5%
Elle est en rémission	5%
La réussite de la greffe	2%
RAS/ rien	3%



BILAN

PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS – PAR RAPPORT A LA DERNIÈRE VAGUE ON NOTE

- Davantage de **malades sont en rémission**. Au fil des années, ils sont **davantage** à atteindre la **rémission grâce à un traitement d'entretien** comparativement à ceux qui n'en bénéficient pas.
- Les **malades se sentent plus informés et mieux soutenus** face à la maladie et sa prise en charge. Ils recherchent plus activement des **informations** sur le **myélome** et ses **traitements**, en particulier à travers le **bulletin de l'AF3M**. Ils se disent également **mieux éclairés par l'équipe médicale** et le spécialiste qui les suit, grâce au temps consacré à **l'explication de la maladie** et à la **réponse à leurs interrogations**. Le **soutien de leur conjoint** est aussi davantage mentionné, occupant la deuxième place juste derrière l'hématologue.
- Les patients bénéficiant d'un suivi plus long et d'une meilleure information sont **davantage enclins** à accepter les **traitements administrés par voie IV** ou **sous-cutanée** bien que la forme per or du traitement reste la forme privilégiée. Ils sont **aussi plus disposés à suivre des schémas de traitement complexes**.
- **Si la fatigue physique demeure la principale difficulté**, surtout chez les patients en traitement, les **troubles psychologiques** sont **moins présents**. Les malades s'efforcent de continuer à vivre normalement, qu'ils soient en traitement ou non. Ils sont davantage à être **plus autonomes dans les tâches du quotidien, moins limités dans leurs activités** et déclarent avoir une **meilleure qualité de vie** et **plus nombreux** à pratiquer du **sport**, à réaliser des **sorties culturelles**, à avoir des **activités de loisirs** et **associatives**.
- Spontanément, **les effets secondaires liés aux traitements restent encore difficiles à gérer** malgré une **prise en charge satisfaisante** constatée en assisté des **problèmes gastriques**, de **mémoire**, des **troubles anxieux** et des **infections ORL**.
- Le **recours aux soins support/ complémentaire reste limité** et pourrait être davantage mis en avant pour pallier les effets secondaires des traitements, le malade se renseignant le plus souvent par lui-même.
- **Le nombre de patients traités par CAR-T cells ou anticorps bispécifiques a doublé**, toutefois ils restent encore **peu nombreux à en bénéficier** alors que ses traitements montrent **davantage d'efficacité** et moins d'avis négatifs.



New York

APLUSA c/o Guibert
445 Park Avenue, 9th Floor
New York, NY 10022
United States

Los Angeles

APLUSA
4695 MacArthur Court, 11th Floor
Newport Beach, California, 92660
United States

London

APLUSA
156 Blackfriars Road
London SE1 8EN,
UK

+44 20 7073 2666

Paris

APLUSA
159 rue Gallieni
92641 Boulogne Cedex
France

+33 (0) 146 035 452

Lyon

APLUSA
222 cours Lafayette
69003 Lyon
France

+33 (0) 478 622 323



APLUSA est certifiée ISO pour les études de marché et d'opinion, analyse de données, conseil stratégique et opérationnel pour les marchés de la santé dans le monde, dans le respect de la réglementation applicable, afin d'améliorer la pertinence des décisions de nos clients et contribuer à une meilleure prise en charge des patients.

www.aplusaresearch.com

[BLOG](#)

