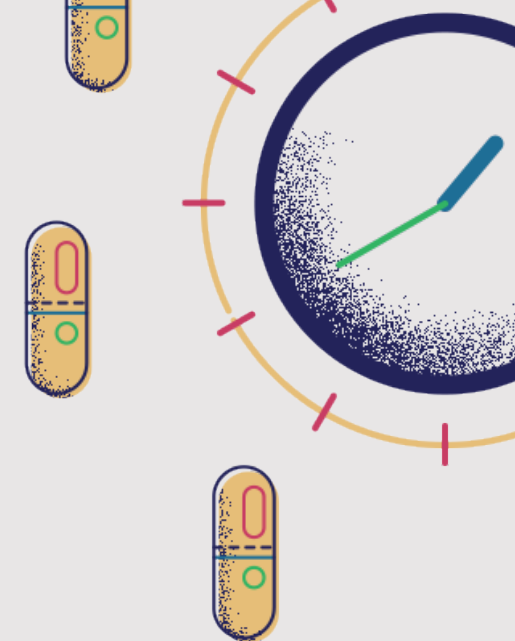
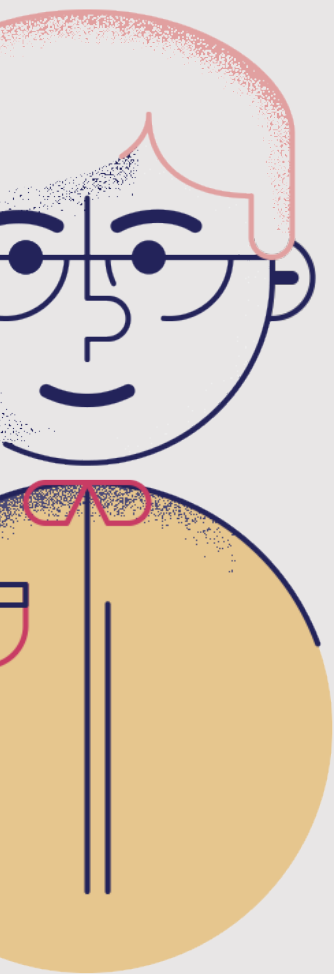


DOSSIER DE PRESSE - DÉCEMBRE 2017



EnPatHie

Enquête nationale sur l'expérience vécue par les Patients atteints d'Hémopathies malignes



« Les hémopathies malignes se chronicisent en France : mieux comprendre le vécu des malades, c'est aussi améliorer leur prise en charge »

Hémopathies malignes : derrière cette expression, méconnue du grand public, se trouvent près de 10% des nouveaux cas de cancer diagnostiqués chaque année en France¹.

Myélome multiple, lymphome hodgkinien et non hodgkinien, leucémie lymphoïde chronique, maladie de Waldenström... ces maladies complexes sont des cancers du sang et de la moelle osseuse, et touchent 35 000 nouvelles personnes chaque année².

L'alternance de phases de surveillance et de traitement, de rémission et de rechutes, bouleverse la vie quotidienne des patients mais aussi de leur famille.

Au-delà de l'aspect purement médical, comment rendre compte du vécu du patient et de son entourage ? Et comment appréhender ce vécu pour adapter les choix de soins, à l'heure où la maladie se chronicise ?

Telles sont les questions que nous nous posons, nous les 6 partenaires à l'origine du projet EnPatHie : trois associations de patients : l'AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple), France Lymphome Espoir et SILLC (Association de soutien et d'information à la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström) et trois laboratoires spécialisés dans les hémopathies malignes (Celgene, Janssen et Roche).

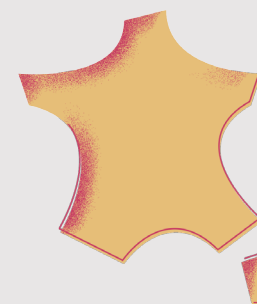
EnPatHie (Enquête nationale sur l'expérience vécue par les Patients adultes atteints d'Hémopathies malignes) se distingue cependant par une démarche novatrice, au cœur de l'écosystème du patient. Encadrée par un comité scientifique pluridisciplinaire composé de deux hématologues, d'un infirmier spécialisé en hématologie et d'une onco-psychologue³, cette enquête qualitative explore le vécu émotionnel, social, professionnel et financier des malades.

A ce titre, nous avons souhaité donner la parole aux patients, mais aussi à leur entourage et aux professionnels de santé et du secteur médico-social.

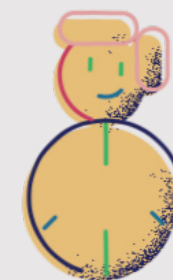
Avec cette étude, notre objectif est de dépasser la seule question du traitement afin de porter un autre regard sur le ressenti des patients, et bousculer certaines idées reçues. Surtout, il est essentiel d'apporter des pistes de réflexion concrètes, faciles à mettre en œuvre par les acteurs et professionnels de santé, mais aussi les proches et l'entourage des patients.

Du fait de l'amélioration de l'espérance de vie, **le nombre de nouveaux cas d'hémopathies malignes progresse chaque année⁴. Elles sont donc appelées à occuper une place plus centrale dans les politiques de lutte contre le cancer.** Il est plus que jamais essentiel de mieux comprendre le vécu des patients, à l'heure où évolue la prise en charge des malades.

35 000
NOUVEAUX CAS
PAR AN D'HÉMOPATHIES
MALIGNES EN FRANCE
(EN 2012⁵)



LES HÉMOPATHIES MALIGNES
REPRÉSENTENT PRÈS DE
10%
DES NOUVEAUX CAS
DE CANCER PAR AN
(SUR 385 000 NOUVEAUX CAS
DE CANCER EN 2015⁶)



193 000
PERSONNES SOUFFRENT
D'UNE HÉMOPATHIE MALIGNÉ
EN FRANCE SOIT 6 %
DES PERSONNES ATTEINTES
DE CANCER⁷



DÉCOUVREZ L'ENQUÊTE
ENPATHIE EN VIDÉO :

www.af3m.org
www.sillc-asso.org
www.francelymphomeespoir.fr



1. Les hémopathies malignes : des maladies complexes, méconnues et donc mal comprises par le patient et son entourage

Des pathologies « indicibles » ?

Les hémopathies malignes sont très complexes à appréhender par les patients et leurs proches, en raison de leur diversité, de leurs mécanismes de développement, et de leur évolution. De plus, le grand public est souvent moins sensibilisé aux hémopathies malignes qu'à d'autres maladies, notamment les cancers dits « solides », relatifs à un organe précis. Face à des patients en état de choc et d'incompréhension, les soignants rencontrent parfois des difficultés à leur expliquer leur maladie.

« Je n'ai pas eu de consultation d'annonce qui m'explique un peu plus en français basique. » - Pierre, 63 ans, Côte d'Or⁸.

« Il m'a dit : "Vous avez une leucémie lymphoïde chronique". Il a quand même bien dit "chronique, ce n'est pas la leucémie", il a insisté sur le "chronique" et pas sur la leucémie fatale. Mais comme il était pressé, je ne lui en veux pas mais je suis resté un peu sur ma faim en sortant de chez lui. » - Michel, 45 ans, Bretagne.



Cette difficulté est renforcée par le débat, chez les hématologues, sur l'utilisation du terme de « cancer » auprès des patients. Si certains médecins présentent les hémopathies malignes comme « des cancers qui se soignent », d'autres n'utilisent pas le terme dans un premier temps, voire pas du tout. Dans ce cas, certains patients comprennent a posteriori qu'il s'agit d'un cancer, par exemple en démarrant une chimiothérapie. Ils peuvent avoir l'impression d'accéder à une vérité cachée, ce qui génère beaucoup de stress et altère durablement leur relation avec l'hématologue.

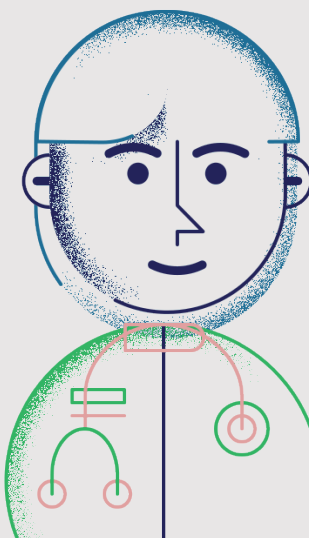
« [C'est] le chirurgien du service qui m'a dit "Vous avez un lymphome". "Ah c'est quoi ça ?" "C'est un cancer de la lympe". » - Franck, 55 ans, Île-de-France.

« Il y a un interne qui est venu me voir et m'a dit "Oh ben ça c'est une métastase". » - Didier, 70 ans, Doubs.

Des pathologies « invisibles » ?

Contrairement aux tumeurs liées à un organe, les patients ne peuvent pas visualiser précisément la localisation de leur maladie, ce qui peut la rendre incompréhensible. Certains peuvent même être amenés à confondre leur maladie avec un cancer généralisé, une pathologie pourtant complètement différente, lorsqu'elle est à un stade très avancé.

« Je sais qu'à [l'hôpital] on m'a dit que c'était très grave, [le myélome] est multiple, je me dis que ce n'est pas un petit cancer » - Monique, 76 ans, Franche-Comté.



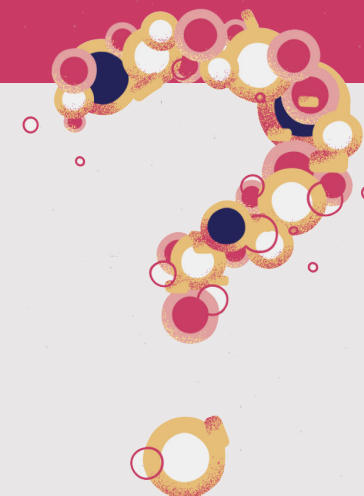
Cette difficulté à localiser précisément la maladie, et une terminologie complexe, renforce les questionnements des patients. Le premier concerne les causes des hémopathies, qui ne sont pas aussi claires que pour d'autres formes de cancer, comme le cancer du poumon. Les patients ont également des difficultés à comprendre le rythme du traitement et la progression de la maladie. Cette incompréhension est d'autant plus forte en cas de rechute.

« Il m'a dit, "Je connais beaucoup de personnes pour qui ça n'évolue pas. [...] Mais faites des bilans quand même" [...] "À votre stade on ne peut rien faire". » Pierre, 63 ans, Côte d'Or.

L'annonce du diagnostic, un moment-clé pour le patient, qui impacte toute la suite de son parcours

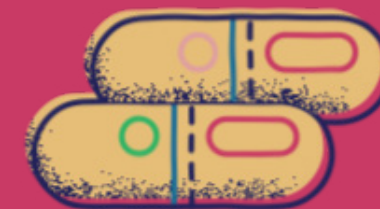
Ces éléments, lorsqu'ils sont insuffisamment pris en compte au moment de l'entrée dans la maladie, peuvent avoir des conséquences importantes, qui retentiront tout au long du parcours du malade.

« L'affirmation du diagnostic ne donne rien d'autre que le sentiment d'avoir en face de soi un mur dont on ne sait pas comment on va le passer. » - Franck, 55 ans, Île-de-France.



Les soignants, souvent par manque de temps, ne prennent pas toujours en compte l'état émotionnel du patient lors de l'annonce du diagnostic, alors que cette information est essentielle. La présence d'un proche est un soutien apprécié et reconnu, par le patient mais aussi par l'équipe soignante. Le travail autour du vocabulaire utilisé ne se limite pas à l'annonce du diagnostic. Les temps de la maladie sont multiples, et nécessitent une communication adaptée à chaque étape. L'objectif : aider le patient à appréhender son nouveau statut de malade, sans pour autant le réduire à sa maladie ; et lui permettre d'adopter une attitude proactive pour mieux gérer son quotidien.

2. Maladies chroniques à l'évolution incertaine, les hémopathies malignes redéfinissent le quotidien du patient mais aussi de son entourage



Grâce aux progrès thérapeutiques, l'espérance de vie des patients souffrant d'une hémopathie maligne s'est sensiblement accrue. Ces personnes sont donc appelées à vivre de nombreuses années avec leur maladie, ce que les soignants considèrent comme une bonne nouvelle.

A contrario, les patients le perçoivent comme le début d'une longue incertitude et d'une remise en cause du reste de leur vie.

Un nouveau rapport au temps

Lorsque la maladie devient chronique, ses effets sur la vie des patients aussi deviennent chroniques.

Les patients et leur entourage ont des difficultés à envisager la maladie sur un temps long, incertain, où se succèdent des périodes de rémission et de traitement, avec des impacts physiques parfois très impactants lorsqu'ils s'étendent sur le long terme.

En particulier, la fatigue chronique touche un grand nombre de patients atteints d'hémopathies malignes, et agit comme un ennemi invisible contre lequel les malades ont beaucoup de mal à lutter. Cette fatigue impacte fortement la qualité de vie : au quotidien, elle perturbe les activités, voire contraint à changer brusquement ses plans à la dernière minute.

A plus long terme, elle oblige à une remise en cause plus profonde de la vie des patients, au niveau professionnel, social ou personnel. De leur côté, les soignants considèrent que la fatigue est normale car inhérente à ces pathologies - un décalage qui peut expliquer le manque de solutions efficaces proposées pour certains patients.

« Ce n'est pas la douleur absolue, mais c'est la fatigue, les états de mal-être, etc. Il faut (...) garder le moral, on n'a pas le choix de toute façon. » - Franck, 55 ans, Île-de-France.

Des familles désorientées par la maladie

L'alternance, paradoxale, entre des phases asymptomatiques et d'autres phases avec de forts impacts physiques, au premier rang desquels la fatigue, transforme les relations au sein de la famille. Le malade peut percevoir un changement de regard de la part de ses proches, une modification de son rôle au sein de la famille ou de son entourage. A l'inverse, ils peuvent aussi continuer à considérer le malade comme bien portant lorsque ses symptômes sont peu perceptibles, ou pas systématiquement associés à la maladie.

« C'est plus facile de parler aux gens de douleurs qu'on a que de parler d'une inquiétude diffuse » - Franck, 55 ans, Île-de-France.

Chez les patients qui ne sont plus à mêmes d'assurer des tâches simples de la vie quotidienne, la perte d'autonomie leur fait éprouver une gêne ou une honte, voire, pour certains patients âgés, nourrit l'angoisse de basculer dans la dépendance.

« Comme beaucoup de choses, on ne peut plus, il faut s'adapter, mais ça continue, mais autrement » - Didier, 70 ans, Doubs.

La menace du cercle vicieux de l'isolement

Les symptômes de la maladie, le choc de l'annonce, les traitements et leurs conséquences (hospitalisation, effets secondaires, fatigue, douleur...) provoquent des ruptures importantes dans la vie sociale des patients, parfois du jour au lendemain.

Pour ceux qui sont en activité professionnelle, l'obligation de révéler sa maladie peut être encore plus durement vécue, car cela peut précipiter la fin de carrière (retraite anticipée par exemple). De manière générale, les conséquences sur les capacités d'emprunt, et donc sur certains projets d'avenir, peuvent être très lourdes.

« J'ai perdu un gros tiers de ma rémunération, et comme les salaires ne sont pas élevés... La perte est assez importante. (...) ça aurait été très difficile si je n'avais pas disposé de fonds de réserve ! » - Franck, 55 ans, Île-de-France.

« Le point noir de cette maladie n'est pas médical mais administratif, bancaire. Si vous voulez faire un prêt bancaire, que vous annoncez que vous avez une LLC⁹, c'est refus. » Michel, 45 ans, Bretagne.

Les malades doivent réussir à rompre le cercle vicieux de l'isolement, à l'intérieur et à l'extérieur du foyer. Les témoignages recueillis dans le cadre d'EnPatHie soulignent que le soutien apporté par la famille, les amis ou encore les collègues, est essentiel pour mieux vivre sa maladie.

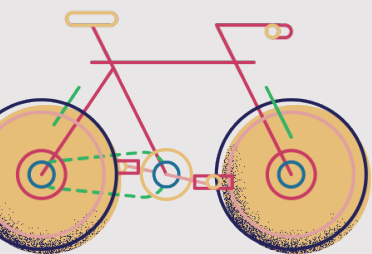
« Le diagnostic est tombé, on se bat, tout le monde se bat autour de moi (...) Regardez WhatsApp, nos petits enfants ont créé ça, "Soutien à Papy", c'est ça l'esprit » - Didier, 70 ans, Doubs.

« Je n'ai pas eu trop de mal à résister parce que je suis entouré, que ce soit la famille, mon frère qui est médecin et qui connaît bien la partie, que ce soit les collègues qui ont été très solidaires, et la collègue qui me montrait qu'elle avait besoin de moi, je n'ai jamais été seul, et du coup ça m'a occupé » - Franck, 55 ans, Île-de-France.

« Les enfants étaient déjà très proches, mais là, ils viennent plus souvent. » - Monique, 76 ans, Franche-Comté.



3. Au quotidien, l'importance de trouver des solutions pour mieux vivre avec la maladie



En donnant la parole aux patients et à leur entourage, EnPatHie cherchait à identifier des pistes d'amélioration : les solutions mises en place par les patients, ou les aides auxquelles ils ont eu recours, qui leur ont permis de soulager leur quotidien et d'optimiser leur qualité de vie. Si certains patients ont découvert par eux-mêmes des initiatives bénéfiques, parfois très simples, d'autres regrettent le manque de communication avec leurs soignants en la matière.

L'importance des activités physiques et de loisirs

Beaucoup des patients interrogés dans le cadre d'EnPatHie soulignent combien le fait de se forcer à marcher et à bouger leur permet de lutter contre la fatigue chronique, et les effets physiques de la maladie en général. L'enquête fait ressortir que certains professionnels de santé, en ville aussi bien qu'à l'hôpital, ne sont pas tous sensibilisés à l'intérêt de pratiquer ces activités, ou aux moyens existant parfois à proximité pour les pratiquer.

« J'ai contacté la Ligue [contre le cancer] (...) pour faire de la marche nordique, reprendre du sport doucement » - Hélène, 67 ans, Savoie.

« L'association CAMI, c'est une association qui a développé des activités physiques destinées à des gens ayant subi un traitement pour un cancer... Et je vais commencer dans pas longtemps. » - Franck, 55 ans, Île-de-France.

Les activités physiques et, plus largement, de loisirs, ont un autre effet bénéfique : elles permettent de lutter contre l'isolement social. EnPatHie met en évidence le lien entre le maintien d'un certain niveau d'activité chez les patients et une plus grande capacité à résister aux effets délétères de la maladie, à vivre dans le présent et à se projeter dans l'avenir.

Pour les patients, accéder aux soins complémentaires, dès l'entrée dans la maladie

Les personnes atteintes d'hémopathies malignes ont droit à une prise en charge de la fatigue et de la douleur, un appui psychologique et social, ou un accès à différentes ressources (kinésithérapeute, masseur, nutritionniste...). Toutefois, ces « soins de support » ne sont pas toujours proposés au moment de l'annonce de la maladie. Le manque de personnel, et donc de disponibilité pour chaque patient, ne permet pas toujours aux hématologues de

consacrer suffisamment de temps à la présentation des services accessibles aux malades.

« C'est le chef de service et même si le bonhomme est très positif (...), lui ça va trop vite, il enchaîne les consultations, et on reste un peu sur sa faim. » - Franck, 55 ans, Île-de-France.

« Il vous sauve mais tout ce qui est périphérique, il n'a pas le temps ! » - Hélène, 67 ans, Savoie.

Dans ce contexte, et face à des maladies souvent asymptomatiques au moment de l'annonce, certaines équipes peuvent également considérer que les personnes atteintes d'hémopathies malignes sont moins prioritaires pour les soins de support que les patients atteints d'autres cancers, jugés plus graves et plus urgents. Par ailleurs, lorsque ces soins de support sont présentés le jour de l'annonce, certains patients sont dans un tel état de sidération qu'ils n'y prêtent que peu d'attention.

« Du coup, [après l'annonce du diagnostic], la seule chose que j'ai dite c'est "Oui, je veux bien que la psychologue revienne un peu plus tard". Je l'ai vue deux fois, et elle a bien fait son travail, consistant à écouter et à essayer de permettre une expression des angoisses que ça génère » - Franck, 55 ans, Île-de-France.

Cette situation pose un réel problème, car souvent, l'information sur les soins de support n'est pas non plus délivrée lors des consultations suivant l'annonce. Parfois, ce sont les patients eux-mêmes qui sont réticents à évoquer l'impact physique ou émotionnel de leur maladie ; soit par pudeur, soit par crainte de solliciter davantage les soignants, déjà très occupés. C'est d'autant plus regrettable que tous les patients interrogés reconnaissent qu'avoir été informés plus tôt de l'existence de ces aides leur aurait permis de mieux gérer l'impact de la maladie, et donc de faciliter leur quotidien.

« "Si vous voulez voir le docteur, il est là" mais je me dis "je ne vais pas l'embêter, qu'est-ce qu'il va me dire ?" » - Monique, 76 ans, Franche-Comté.

« [Mon médecin généraliste acupuncteur], est quelqu'un de très humain, et avec elle j'étais en confiance parce qu'elle est médecin en même temps, elle savait de quoi elle parlait sur tous les registres. Après chaque séance de chimio, je faisais une séance chez elle, une semaine après, à chaque cure j'ai fait de l'acupuncture » - Marguerite, 62 ans, Savoie.

L'importance du soutien des proches

Le soutien des proches est déterminant dans le vécu de la maladie, et peut même contribuer à renforcer les liens au sein des couples et des familles. Ainsi, les couples qui subissent le moins de « tensions » durant la maladie sont généralement des couples qui ont assisté ensemble aux consultations de la période d'annonce, et qui sont donc relativement bien informés sur la maladie et sur ses traitements. Les personnes interrogées dans le cadre d'EnPatHie identifient également les associations de patients comme une ressource et un cercle de partage d'expériences.

« Rencontrer d'autres patients, ça m'apporterait une vérité sur ma maladie » - Monique, 76 ans, Franche-Comté.

« J'ai toujours senti que ça apportait du mieux d'en parler à quelqu'un qui n'est pas vraiment du métier mais qui est là pour vous écouter. Tout ce que vous avez, la personne va pouvoir l'entendre » - Michel, 45 ans, Bretagne.



Les partenaires d'EnPatHie, aidés du comité scientifique, ont élaboré 6 propositions pour améliorer l'entrée dans la maladie, gérer sa chronicité et améliorer le vécu des patients.

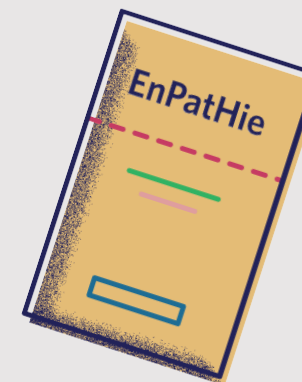
AIDER LE PATIENT À FAIRE FACE À LA MALADIE :

Recommandation 1 : Accompagner progressivement le patient grâce à un vocabulaire clair et adapté

- S'accorder sur l'importance de l'emploi du terme de « cancer » et accompagner ce dernier d'un discours pédagogique pour le patient.
- Clarifier des termes comme « soins de support », « qualité de vie » ou encore expliquer la notion de chronicité de la maladie, qui n'ont pas la même signification du point de vue médical et du point de vue du vécu du patient.
- Adapter la communication faite au patient aux différents temps de la maladie, ainsi que la transmission de l'information sur les soins complémentaires.
- Aider les patients et leurs proches à mieux comprendre leur maladie, via des outils comme des MOOC (Massive Open Online Course, plateforme de formation en ligne, gratuite et ouverte à tous).

Recommandation 2 : Mieux informer le patient de la possibilité de bénéficier des « soins de support » pour l'aider à faire face à la maladie

- Mettre en place des outils d'information à destination des patients et de leurs proches, leur permettant de se tourner vers les bons spécialistes et de mieux anticiper les situations et faciliter leur diffusion
- Privilégier l'accès aux « nouveaux soins de support¹⁰ » pour aider les patients à faire face (conseils d'hygiène de vie, soutien psychologique pour les proches, activités physiques...); et s'assurer que les soins proposés répondent aux critères de qualité recommandés par l'INCa.



Recommandation 3 : Faciliter l'accompagnement des malades qui le souhaitent par leurs proches

- Permettre aux patients de définir, avec leur médecin, la place qu'ils souhaitent accorder à leurs proches.
- Suivre également le ou les proches du malade en lui proposant une ou plusieurs consultations psychologiques, car lui aussi peut être affecté par la maladie.

Benoit Lanoé, cadre de santé :

« C'est une réflexion importante à soutenir. La terminologie à employer pour parler de ces maladies aux patients ne doit cependant pas être imposée aux médecins et notamment concernant l'utilisation ou non du terme "cancer". »

Loïc Ysebaert, hématologue :

« Le plus important lors de l'annonce c'est d'employer des termes moins médicaux pour expliquer aux patients ce dont ils souffrent. »



Les partenaires d'EnPatHie, aidés du comité scientifique, ont élaboré 6 propositions pour améliorer l'entrée dans la maladie, gérer sa chronicité et améliorer le vécu des patients.

AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES MALADES :

Recommandation 4 : Diffuser et encourager l'utilisation d'outils d'évaluation de la fatigue en hématologie.

- Proposer au patient des outils d'auto-évaluation pour caractériser sa fatigue, afin qu'il puisse suivre les évolutions, et dialoguer avec son médecin pour en analyser les causes.
- A plus long terme, lancer une réflexion pour proposer une prise en charge adaptée de la fatigue.

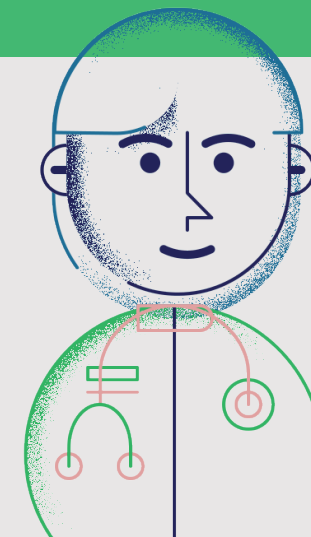
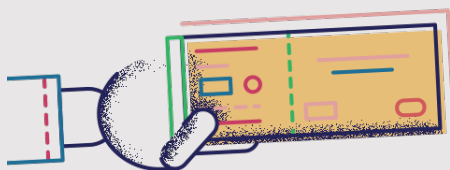
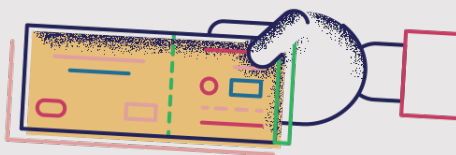
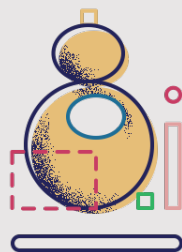
Recommandation 5 : Décentraliser la prise en charge de l'hôpital en proposant un accompagnement global et personnalisé du patient

- Orienter les malades vers des programmes d'accompagnement, ainsi que des sources d'information fiables et validées, représentant une ressource complémentaire en dehors des hôpitaux.
- Mieux intégrer les associations de patients dans les services d'hématologie, en augmentant la fréquence des permanences et la coordination avec les équipes soignantes.
- Développer au sein même de l'hôpital des programmes d'éducation thérapeutique adaptés aux hémopathies malignes, et renforcer le rôle des infirmières et des pharmaciens hospitaliers.
- Mieux intégrer la médecine de ville dans le parcours des patients, via des plateformes qui permettant d'orienter les malades vers des professionnels spécialisés selon leurs besoins, et des actions de sensibilisation de la médecine de ville.

- Mieux valoriser les « patients ressource » et les « patients expert » pour inciter le malade à être plus acteur de sa prise en charge.

Recommandation 6 : Aider les professionnels de santé à mieux comprendre le profil psycho-social du malade afin d'anticiper les difficultés potentielles et d'adapter leur prise en charge

- Mettre en place un questionnaire pour évaluer le profil psycho-social du patient, afin d'identifier des signaux d'alerte éventuels sur des profils de comportements ou d'autres risques sociaux et financiers liés à la maladie.
- Développer la sensibilisation et la formation des professionnels de santé sur la communication, l'importance de langage non verbal, la relation afin de favoriser l'alliance thérapeutique entre le patient et ceux qui le soignent¹¹.



Loïc Ysebaert, hématologue :
« Les associations de patients en hématologie sont les acteurs les plus légitimes pour assurer ces fonctions auprès des patients. Les médecins ne connaissent pas nécessairement les réseaux de soins disponibles à leur porte. Le rôle des associations est donc primordial pour aider les patients et les orienter en fonction de leurs besoins. »

Benoit Lanoé, cadre de santé :
« Il est indispensable aujourd'hui d'aider les médecins et les paramédicaux à mieux identifier les profils psycho-sociaux de malades pour mieux répondre à leurs besoins et attentes. »



Description des pathologies et présentation de la méthodologie du projet EnPatHie

LES HÉMOPATHIES MALIGNES, DE QUOI PARLE-T-ON^{12 13 14 15 ?}

Les hémopathies malignes désignent un ensemble de pathologies variées, parmi lesquelles on retrouve notamment le myélome multiple, le lymphome hodgkinien non hodgkinien, la leucémie lymphoïde chronique, ou encore la maladie de Waldenström.

Les causes

Ces maladies peuvent être appelées plus communément « cancer du sang », ou « cancer de la moelle osseuse », selon les cas. Elles ont un point commun : elles sont toutes liées à la production excessive de globules blancs anormaux ou à la baisse de la production de globules blancs. Les globules blancs concernés peuvent être les plasmocytes (dans le cas du myélome multiple) ou les lymphocytes (dans le cas du lymphome ou de la leucémie lymphoïde chronique). En fonction de la pathologie, la maladie peut toucher la moelle osseuse à différents endroits, les ganglions lymphatiques, ou encore la rate. Dans le cas de la maladie de Waldenström, ces lymphocytes anormaux produisent tous le même anticorps, appelé immunoglobuline M (IgM) monoclonale, parfois en quantité très importante.

Les symptômes

Les symptômes, quant à eux, peuvent varier selon la maladie :

- Le myélome multiple peut entraîner une forte fatigue, des douleurs osseuses, une insuffisance rénale, une hypercalcémie, de l'anémie, mais aussi des risques accrus de fractures et d'infections difficiles à traiter ;
- Les personnes atteintes de lymphome non hodgkinien, et dans certains cas celles atteintes de leucémie lymphoïde chronique, présentent souvent une augmentation du volume d'un ou plusieurs ganglions. D'autres symptômes peuvent aussi apparaître, comme des jambes lourdes et gonflées, une gêne abdominale, des maux de dos ou des ballonnements, mais aussi une fièvre persistante, des sueurs importantes ou une perte de poids inexpliquée ;
- Enfin, chez les personnes atteintes de la maladie de Waldenström, l'immunoglobuline produite en excès peut entraîner des fourmillements dans les membres ou encore une diminution de la sensibilité ; ainsi qu'une moins bonne circulation sanguine qui peut conduire à des maux de tête ou des acouphènes.

Les traitements

Les hémopathies malignes se distinguent par leur évolution, plus lente que dans d'autres pathologies, et alternant phases de rémission et de rechute. Ainsi, la maladie est souvent diagnostiquée de manière fortuite, sans que le malade ne présente déjà des signes cliniques. Les maladies peuvent rester stables et asymptomatiques pendant plusieurs années. C'est pourquoi, une fois le diagnostic posé, certains patients ne se voient pas proposer de traitement, mais simplement un suivi régulier de l'évolution de la maladie. Les malades dont l'état requiert un traitement immédiat peuvent être soignés, selon les cas, par une chimiothérapie, une radiothérapie, une immunothérapie ou encore une greffe de cellules souches. Ces traitements par voie orale ou injectable peuvent être utilisés seuls ou en association.

LA MÉTHODOLOGIE DU PROJET ENPATHIE

Le projet a été initié en juillet 2015. Le recrutement, le suivi et l'interrogation des patients, soignants et proches ont eu lieu de juillet 2016 à mars 2017.

Un échantillon varié :

- 55 malades adultes ont été interrogés : 25 patients souffrant d'un lymphome non-hodgkinien, 15 patients atteints de myélome multiple, et 15 patients atteints d'une leucémie lymphoïde chronique ou de la maladie de Waldenström.
- Parmi les malades interrogés, 25 étaient en phase active de la maladie, 33 en phase non-active. L'échantillon comprenait 30 femmes et 25 hommes ; 36 avaient moins de 70 ans et 19 avaient 70 ans ou plus.
- Les 14 soignants interrogés comprenaient 7 hématologues, 2 psychologues hospitaliers, 3 infirmiers(ères) diplômés d'Etat et 2 assistantes sociales.

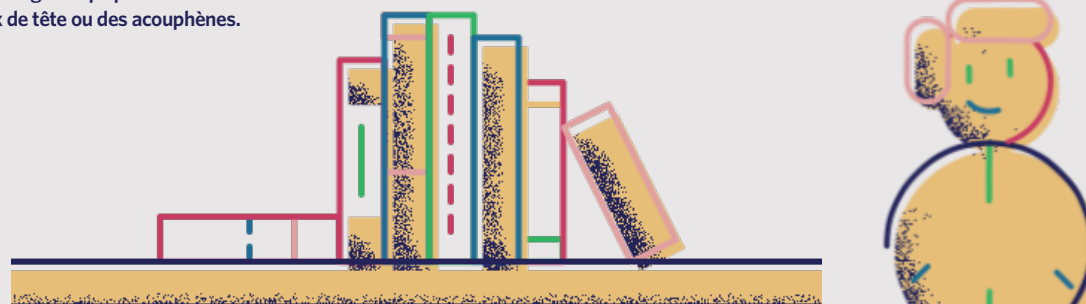
Une approche méthodologique double :

- Une phase de suivi « au jour le jour » pendant 21 jours auprès de 15 personnes malades : les patients ont été invités à tenir un cahier de réflexion et à écrire des témoignages, en complément des échanges hebdomadaires et d'un entretien à la fin de l'étude.
- Une phase d'entretiens individuels, réalisée auprès de 40 autres patients, 14 soignants, et 6 proches de malades.

Un comité scientifique pluridisciplinaire :

Le comité est composé de différentes personnalités, reconnues dans leur domaine :

- L. Ysebaert (Hématologie clinique, IUC T Oncopole, Toulouse),
- S. Choquet (Hématologie clinique, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris),
- K. Kraeuter (Onco-psychologue, Hôpital Avicenne (AP-HP), Bobigny),
- B. Lanoé (Infirmier en hématologie, Groupe Hospitalier).



Sources*

(1) 385 000 nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués chaque année en France. Source : Les cancers en France en 2016 : l'essentiel des faits et chiffres, Institut national du cancer, février 2017, p.4. Disponible sur <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-en-2016-L-essentiel-des-faits-et-chiffres>

(2) Source : Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012. Partie 2 - Hémopathies malignes. Synthèse, Monneret A, Remontet L, Maynadié M, Binder-Foucard F, Belot A, Troussard X, Bossard N, Institut de veille sanitaire, septembre 2013, p. 3. Disponible sur <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2013/Estimation-nationale-de-l-incidence-des-cancers-en-France-entre-1980-et-2012>

(3) Le comité est composé de L. Ysebaert (Hématologie clinique, IUC T Oncopole, Toulouse), S. Choquet (Hématologie clinique, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris), K. Kraeuter (Onco-psychologue, Hôpital Avicenne (AP-HP), Bobigny), B. Lanoé (Infirmier en hématologie, Groupe Hospitalier).

(4) Le nombre de nouveaux cas d'hémopathies malignes diagnostiqués chaque année a augmenté de 1 à 2 % par an de 1980 à 2012. Source : Institut de veille sanitaire, septembre 2013, *ibid.*, p. 3.

(5) Source : Institut de veille sanitaire, septembre 2013, *ibid.*, p. 3.

(6) Source : Institut national du cancer, février 2017, *ibid.*

(7) Source : Les cancers en France en 2015 : l'essentiel des faits et chiffres, Institut national du cancer, avril 2016, p.27. Disponible sur <http://www.e-cancer.fr/content/download/148692/1867381/file/Les-cancers-en-France-edition-2015.pdf> (consulté le 27 novembre 2017)

(8) NB : Tous les prénoms des patients cités dans ont été modifiés.

(9) LLC : Leucémie lymphoïde chronique.

(10) Source : Rapport d'activité 2016 - Agir ensemble pour faire reculer les cancers, Institut national du cancer, juillet 2017, p. 20. Disponible sur <http://www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/Agir-ensemble-pour-faire-reculer-les-cancers-l-Institut-national-du-cancer-publie-son-rapport-d-activite> (consulté le 13 novembre 2017)

(11) Bibliographie : Relation médecin-malade, Enjeux, pièges et opportunités, situations pratiques, MOLEY-MASSOL Isabelle (médecin, psycho-oncologue et psychanalyste), DaTeBe Éditions, 1^{er} trimestre 2007, 131 p.

(12) Source : Comprendre le myélome multiple, Institut national du cancer et Association française des malades du myélome multiple, octobre 2015, p. 11-15. Disponible sur <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Comprendre-le-myelome-multiple>

(13) Source : Comprendre les lymphomes non hodgkiniens, France Lymphome Espoir et Institut national du cancer, septembre 2011, pp. 11-14, 32. Disponible sur <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Lymphome-non-hodgkinien/Points-cles>

(14) Source : La prise en charge de la leucémie lymphoïde chronique, Institut national du cancer, mai 2015, pp. 5, 11-13. Disponible sur <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/La-prise-en-charge-de-la-leucemie-lymphoide-chronique/Les-LLC-points-cles>

(15) Source : La maladie de Waldenström, Société Française d'Hématologie, mars 2009, p. 1-2. Disponible sur <http://www.hematologie.net/hematolo/UserFiles/File/PDF/MaladieWaldenström.pdf>

* Toutes les sources indiquées ont été consultées le 21 juillet 2017, sauf mention contraire.



À propos de l'AF3M

Le myélome multiple concerne actuellement en France près de 30 000 personnes, 5000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année avec un âge moyen au diagnostic proche de 70 ans. L'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) est la seule association en France à regrouper les malades du myélome multiple. L'AF3M a l'ambition de renforcer les capacités des malades et de leurs proches à se déterminer de façon autonome sur les questions liées à la maladie et plus largement à leur santé. L'AF3M s'est fixée plusieurs objectifs : information et soutien aux malades et à leurs proches ; sensibilisation ; promotion des droits des malades ; représentation auprès des instances ; soutien à la recherche et relations avec les associations nationales ou internationales menant le même combat. <http://www.af3m.org/>



À propos de France Lymphome Espoir

France Lymphome Espoir est une association essentiellement de patients, tournée vers les patients et les proches. L'objectif principal de France Lymphome Espoir est d'éviter que les 14 000 personnes chez qui on diagnostique un lymphome chaque année en France ne se retrouvent totalement seules, désespérées et démunies face à la maladie. Nous voulons œuvrer pour que celles et ceux qui se découvrent atteints par un lymphome sachent qu'ils peuvent obtenir des informations auprès de notre association et qu'ils peuvent être soutenus par d'autres patients

ayant connu la même situation. Au-delà de l'information, de l'éducation des patients et des proches, nous travaillons de près avec la communauté scientifique et les institutions et les autorités afin de faire entendre la voix des patients. Nous essayons également, à notre échelle, de participer à la lutte contre les lymphomes en proposant trois bourses de recherche. <http://www.francelymphomeespoir.fr/>



À propos de SILLC

La leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström concernent actuellement en France près de 40 000 personnes. L'annonce d'une telle maladie est toujours un coup de tonnerre pour le malade (et son entourage) qui seuls et sans repères entrent dans un nouvel univers. L'association de patients SILLC leur permet d'accéder à une information simple, compréhensible, de la maladie et de ses traitements, validée par la communauté scientifique, ainsi que des dispositions pratiques à connaître. Elle favorise les contacts avec d'autres patients notamment lors des réunions régionales ou sur le forum. Nous encourageons - par le Prix SILLC - les jeunes chercheurs, publions documents et enquêtes, collaborons aux groupes de travail ou aux manifestations nationales et internationales pour faire valoir le vécu et les attentes des patients ou de leurs proches afin de contribuer à l'expression de toutes les parties prenantes de ces maladies. <http://www.sillc-asso.org/>



À propos de Celgene

Celgene est une société pharmaceutique internationale, créée aux États-Unis en 1986. Basée à Summit dans l'État du New Jersey, Celgene Corporation compte 7 000 collaborateurs et dispose de filiales dans plus de 60 pays, dont la France. Celgene intervient sur des axes thérapeutiques où les besoins non couverts sont importants, principalement en cancérologie, en hématologie et dans les maladies immuno-inflammatoires chroniques.

Notre métier : la recherche, le développement et la commercialisation de traitements innovants.

Notre ambition : améliorer la vie des patients grâce à l'excellence de nos activités de recherche clinique mais aussi avec des solutions concrètes, et souvent inédites, pour contribuer à la pérennité des systèmes de santé et accompagner leurs évolutions.

Notre promesse : toujours mettre l'humain au premier plan.

Notre approche : privilégier l'innovation sous toutes ses formes.

La recherche est au cœur de l'engagement de Celgene. Au niveau mondial : 7 centres de recherche, 34 % du chiffre d'affaires est réinvesti en moyenne en R&D chaque année.

En France : 200 collaborateurs, une forte contribution en recherche clinique (90 essais cliniques menés depuis 2006, dont la moitié sont des phases I et II, qui portent sur 23 maladies graves et incluent plus de 2 000 patients).

<http://www.celgene.fr>



À propos de Janssen

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

Pour y parvenir, nous conjugons sans relâche science et talents. Janssen met à disposition des professionnels de santé et des patients des innovations thérapeutiques dans 6 domaines thérapeutiques qui répondent à des enjeux majeurs de santé publique: l'onco-hématologie, l'immunologie, la virologie et les maladies infectieuses, les neurosciences, les maladies cardiovasculaires et métaboliques, ainsi que hypertension pulmonaire (depuis le rachat d'Actelion en 2017).

Janssen en France, c'est aussi 1261 collaborateurs engagés - dont 60 % de femmes - et un pôle dédié à l'innovation à Val de Reuil en Normandie, 2^{ème} pôle européen de R&D du groupe J&J. Nous sommes Janssen. Nous collaborons avec le monde pour la santé de tous. Pour plus d'informations sur Janssen France, visitez notre site : www.janssen.com/france Suivez-nous sur Twitter Suivez-nous sur Youtube



À propos de Roche

Chez Roche, nous sommes guidés par la science pour répondre aux besoins des patients. Notre cœur de métier, c'est d'explorer de nouvelles voies de recherche pour mieux comprendre les bases moléculaires des maladies.

Cette connaissance des mécanismes pathologiques nous permet de développer des solutions diagnostiques et thérapeutiques innovantes qui améliorent la vie des personnes malades. Nous sommes engagés dans les domaines de l'oncologie, de l'immunologie, des maladies infectieuses, de l'ophtalmologie et des affections du système nerveux central. En 2015, Roche reste le 1^{er} investisseur mondial en R&D du secteur de la santé et le 5^e tous secteurs confondus. Près de 20 % de notre chiffre d'affaires est réinvesti dans la R&D, soit le double de la moyenne du secteur. En France, nous avons investi 78 millions d'euros en 2015 dans la recherche clinique. Avec plus de 33 000 patients inclus dans 311 études cliniques à fin 2015, Roche contribue fortement au dynamisme de la France en recherche clinique et offre ainsi un accès précoce à l'innovation à de nombreux patients pour lesquels les options thérapeutiques sont limitées, voire inexistantes. <http://www.roche.fr/>

CONTACTS PRESSE

Agence Babel

Alix Bédoué - 01 53 00 11 98
alix.bedue@agencebabel.com

Xavier Roc - 01 53 00 10 58
xavier.roc@agencebabel.com