

magpatients

Leucémie MYÉLOÏDE CHRONIQUE



> Interview

Damien Prévot,
un pilote motocross
professionnel

> Actualité

Journée mondiale
de la LMC

> Dossier

Observance
du traitement

> Focus

Des réponses
à vos questions
de la vie quotidienne

Cette brochure a été réalisée en partenariat
avec LMC France et avec le soutien de Pfizer



Sommaire

1 Éditorial

3 Actualités

Journée mondiale de la LMC
Une initiative LMC France



14 Enquête

La LMC et l'observance thérapeutique
dans le monde

16 Adresses utiles

Directeur des ventes
Claire Ebersold

Chef de projet
Marie Ronsseray

Rédactrice de ce numéro
Laetitia Fartoux, Paris

Photographies
© Fotolia

Une collection du département
Pharma Solutions Elsevier Masson

Retrouvez Magpatients sur Internet :
www.magpatients.org/LMC

Imprimé en France par Imprimerie SB Graphic, Mitry-Mory
Dépôt légal : mai 2015 – ISSN : 2210-4089

© 2015 Elsevier Masson SAS ; Tous droits réservés.
Publication éditée par la société ELSEVIER MASSON S.A.S.
éditeur de contenus scientifiques et médicaux.
Société par actions simplifiée au capital social de 47.275.384 Euros
Siège social : 62 rue Camille Desmoulins,
92130 Issy-les-Moulineaux – France
RCS Nanterre 542 037 031 – TVA intracommunautaire :
FR01 542037031
N° Siren : 542 037 031 – Code APE : 5811 Z

> Interview

Damien Prévot,
un pilote motocross
professionnel



> Dossier

Observance
du traitement



> Focus

Des réponses
à vos questions
de vie quotidienne





La leucémie myéloïde chronique est...

aujourd'hui une maladie de bon pronostic dont la prise en charge repose sur un traitement au long cours, régulier et quotidien : la prise en charge de la LMC est donc celle d'une véritable maladie chronique.

Ses enjeux incluent la réponse au traitement, la gestion des effets secondaires et le maintien d'une bonne qualité de vie. L'observance au traitement, vis-à-vis des posologies prescrites, de la régularité de prise comme du respect des surveillances demandées, est indispensable et fondamentale pour répondre au mieux à ces objectifs.

Pendant face à de tels enjeux, et entre deux consultations auprès de leur hématologue, les patients sont autonomes dans la gestion de leur traitement. Comme pour toute maladie chronique, cette autonomie, voire cet isolement, éloignent souvent les patients des nécessités médicales. Pourtant cette autonomie est une chance, et les patients peuvent devenir de véritables acteurs dans la prise en charge de leur LMC, s'ils prennent pleinement conscience des enjeux de leur observance.

L'observance : la clef de voûte de la réussite !

Dr Aude Charbonnier
Institut Paoli-Calmettes, Marseille

Liens d'intérêts : Aude Charbonnier déclare n'avoir aucun lien d'intérêts pour cet article.

Damien Prévot, pilote motocross professionnel

> Damien Prévot, 30 ans, pilote motocross professionnel, atteint de leucémie myéloïde chronique (LMC) depuis 1 an, contribue à sa manière à la sensibilisation de cette maladie, en roulant pour l'association LMC France lors de la course du Touquet en début d'année 2014.

Le diagnostic est tombé en novembre 2013 des suites d'une blessure du genou qui a justifié à ce jour deux interventions chirurgicales et qui demande toujours une rééducation importante en raison d'une algodystrophie secondaire. Il combine sa passion des courses sur sable qu'il pratique depuis plus de sept ans et sa profession de chef d'entreprise de services automobiles depuis six ans. Le diagnostic de LMC n'a pas « abattu » ce jeune homme de 30 ans en pleine activité qui reconnaît vivre une « vie normale ». Malgré des périodes de fatigue importante, il « oublie » et « ne pense pas » à la LMC. Une alarme sur son téléphone lui indique de ne pas oublier



la prise de ces médicaments matin et soir et avoue de ne pas les oublier ni vivre leur prise comme une contrainte lourde ; « ils doivent être pris pour vivre tout simplement et pour guérir un jour ». Les activités sportives sont essentielles pour lui. Déjà existantes avant le diagnostic de LMC, il n'a rien lâché et continue de s'entraîner avec le même plaisir. Il continue à s'entraîner physiquement six heures par semaine. Les moments de fatigue sont oubliés dès le début des activités et le bien-être retrouvé après le sport est essentiel pour le maintien d'une vie la plus normale possible et participe à l'oubli de la maladie. Il reste peu communicatif auprès de son entourage de la maladie et de sa fatigue. Il la gère et l'a totalement intégrée dans son rituel de vie. Également, la maladie n'a pas limité ses déplacements et ses voyages organisés dans le cadre de ces compétitions sportives.

Il a appris à s'organiser et à prévoir tous les petits détails comme le décalage horaire et la provision des médicaments. Le soutien de l'association LMC France a été précieuse dans cette démarche, en lui prodiguant tous les conseils nécessaires au bon déroulement des voyages, en le rassurant sur l'évolution de la maladie et en lui permettant de se rendre compte que, même avec une LMC et un traitement quotidien, « tout est possible ». Son entourage est présent tout en gardant suffisamment de distance pour ne pas être enfermé dans la maladie. Comme il aime à le souligner, « rien n'a vraiment changé ». Tous ses projets de vie sont intacts à 30 ans. « Il va de l'avant, il relativise, il observe le traitement tel que prescrit ». Il continue surtout et avant tout de vivre normalement avec la LMC comme un compagnon de route qu'il a appris à apprivoiser et à intégrer.



Journée mondiale de la LMC

Une initiative LMC France

> LMC France, association de patients reconnue sur le plan national et international, fédère aujourd'hui plus de 2000 adhérents et a été créée le 5 février 2010 par Mina Daban.

Mina Daban a été sensibilisée à la thématique de l'observance thérapeutique par son vécu. En effet, on lui diagnostique en 2003 une LMC qu'elle arrive à combattre notamment grâce à une observance stricte de son traitement. Elle est atteinte de la pathologie depuis plus de 10 ans et en rémission profonde aujourd'hui. Fondatrice et Présidente de l'association LMC France, Mina Daban a obtenu cette année le *diplôme Universitaire d'Education Thérapeutique pour Patients-Experts à la Faculté de Médecine de Marseille*.

L'association LMC France a pour vocation de rassembler les patients et leurs proches pour les aider dans leur lutte contre la LMC, de promouvoir l'éducation et la sensibilisation de tous à la LMC, mais aussi de récolter des fonds destinés à soutenir la recherche et les personnes malades. Elle offre aux personnes atteintes de

LMC et à leurs proches des services de soutien, des groupes de parole dans toute la France (écoute, droit social...), un forum, un site Internet régulièrement mis à jour comme source d'information, et des rencontres d'échanges entre les patients, les experts de la LMC et les partenaires associatifs et institutionnels. LMC France est à l'origine du Livre Blanc des 1^{ers} États Généraux de la LMC (LMC France a été récompensé par deux « Awards » de part de la communauté internationale) et de la Journée mondiale de la LMC du 22 Septembre (cette date symbolise les chromosomes 22 et 9 impliqués dans la maladie). Cette année, pour clôturer cette 4^e édition, s'est tenue la 1^{re} Conférence de la LMC le 27 septembre 2014. Cette journée entière, consacrée à tous les sujets autour de cette maladie rare, a réuni les patients et leurs proches lors d'une journée de rencontres interactives originales autour de tables rondes et conférences avec la présence des plus éminents spécialistes et experts, et avec le soutien des établissements de soins et des organismes de recherche (Inserm).

Tous les sujets ont été abordés comme le vécu autour de la maladie, les nouveaux traitements, les derniers essais cliniques. L'observance et

l'éducation thérapeutique ont été les deux thèmes essentiels pour aider chaque patient à mieux « maîtriser » sa maladie. Ces échanges interactifs permettent surtout de mettre l'accent sur les nombreuses propositions à mettre en œuvre avec toujours comme objectif d'optimiser les missions de chaque acteur de santé spécialiste de la LMC. Tous les défis supposent une coordination scientifique pluridisciplinaire et une amélioration de la formation des acteurs de santé en LMC. Il est nécessaire que l'accent soit mis sur l'éducation thérapeutique du patient mais aussi sur le développement et la mise en place d'un accompagnement multidisciplinaire de plus longue durée, condition indispensable pour une meilleure prise en charge des patients et pour lutter contre le problème de l'inobservance. Parmi les grands projets menés par LMC France : la mise en place de Centre Experts et la création d'un Observatoire de la LMC. Les Centres Experts garantiront une équité de traitement et de suivi pour tous les patients. L'observatoire constituera une aide pour les décideurs et facilitera certainement le pilotage et l'évaluation des mesures de prévention et de prise en charge de la maladie. Ces grands projets ont reçu un écho favorable de la part des institutions de santé françaises. Des travaux sont engagés avec l'INCA (Institut National du Cancer) pour une avancée concrète !

Observance du traitement



> L'observance (ou adhérence au traitement) se définit par le fait qu'un patient donné respecte la prescription établie par le médecin. Si la prise rigoureuse des médicaments selon leur horaire établi et selon leur prise journalière n'est pas respectée, on parlera alors de

non-observance, une condition qui peut faire échouer le traitement médicamenteux et mettre en danger la santé du patient.

Pourquoi parler de l'observance ?

L'observance n'est pas un phénomène statique, elle évolue au cours du temps. Le comportement d'un individu, à un moment donné, ne préjuge en rien du comportement à un

autre moment, et ce d'autant plus que les connaissances liées à la maladie et à son traitement vont évoluer avec le temps.

L'observance constitue un problème de santé public majeur. L'observance concerne les actes, les traitements prescrits mais aussi les comportements des patients malades : posologie non respectée, arrêt prématuré de médicament, prescription non renouvelée. Dans le cadre des affections chroniques, la mauvaise ob-

servance concernerait entre 30 et 50 % des patients de manière régulière. Les conséquences de la non-observance sont d'ordre médical pour le patient qui s'expose à un risque d'évolution défavorable de sa maladie mais aussi d'ordre socio-économique avec un coût collectif non négligeable (hospitalisations répétées, coûts des médicaments associés). L'observance est un élément clé du succès d'une thérapie médicamenteuse. Dans une maladie grave et chronique telle que la leucémie myéloïde chronique (LMC), une bonne observance est primordiale pour que le patient obtienne les meilleurs résultats possibles avec le traitement prescrit. Votre médecin n'a peut-être pas toujours eu le temps de bien vous expliquer les risques encourus en cas d'oubli de votre traitement, et même parfois, il est possible que vous ayez entendu que l'oubli ponctuel d'une dose de temps en temps n'a pas de réelle conséquence. Sachez qu'il a été démontré qu'il existe une relation directe entre la qualité de l'observance et la qualité des réponses aux traitements (tels que les inhibiteurs de tyrosine kinases TKI). Au-delà de **3 oublis** par mois, vous pouvez perdre les chances de rester en réponse dite stable. Il est donc essentiel de



prendre votre traitement à la même heure à chaque fois et selon les règles de la prescription.

Quelles sont les facteurs qui influent sur l'observance ?

Il existe deux raisons principales pour lesquelles les patients n'observent pas la prescription de son traitement pour la LMC : le simple oubli de le prendre ou le choix personnel de ne pas le prendre. Dans ces deux situations, de nombreux facteurs influent sur l'observance et peuvent varier au cours

du temps pour un même patient :

- *Facteurs liés au patient* : l'âge (adolescence, sénior, sont des tranches difficiles pour des raisons différentes); le déni de sa maladie, la mauvaise compréhension de la nécessité de prendre son traitement, la solitude, les rapports avec les proches, le mode de vie, l'activité professionnelle ; les voyages, un projet marital ou de grossesse (voir l'encadré) et le sexe (le femme rappelle plus souvent à l'homme de prendre son médicament que ne le fait l'homme à sa femme) ;



- *Facteurs liés à la maladie* : l'attention se dilue avec le temps et l'amélioration clinique voire la stabilité amène le patient à ne plus prendre régulièrement son traitement et parfois à ne plus même comprendre l'intérêt de le prendre encore ;

- *Facteurs liés au traitement lui-même* : la non prise en compte ou la non gestion des effets secondaires, les prises multiples quotidiennes, la poly-médication et la lassitude de la prise du traitement ;

- *Facteurs liés au médecin* : l'absence de communication suffisante médecin/patient, la trop courte durée de consultation (manque de temps).

Aussi, il apparaît clair qu'une meilleure observance, c'est-à-dire une bonne adéquation de la prise médicamenteuse

réelle à la prescription, résulte de l'utilisation d'outils adaptés et d'une stratégie multidisciplinaire associant communication, accompagnement, éducation et information.

Comprendre votre maladie

Les différentes étapes : Vous devez comprendre la nécessité de prendre votre traitement selon la prescription établie. Votre hématologue vous informera de l'efficacité du traitement en utilisant le test PCR qui évalue la réponse moléculaire. La PCR est l'outil principal de contrôle de la LMC. Il est donc nécessaire que vous en compreniez l'utilité et le fonctionnement afin d'être pleinement acteur de la prise en charge de votre maladie, du suivi de votre maladie et de comprendre l'importance d'une bonne observance du traitement pour atteindre l'objectif thérapeutique établi.

PCR est l'abréviation de l'expression anglaise « Polymérase Chain reaction » ou « Réaction en chaîne par polymérase ». C'est une méthode de laboratoire permettant d'amplifier les gènes pour pouvoir les quantifier. La PCR permet de détecter le gène BCR-ABL chez une personne atteinte de LMC. La PCR décelant BCR-ABL dans la LMC est une mesure quantifiée : chaque nouvelle mesure de PCR peut être aussi facilement comparée aux valeurs précédentes. Ainsi, la PCR est très souvent le seul test utilisé qui renseigne le patient sur le degré et la stabilité de sa réponse au traitement. Vous devez toujours connaître votre niveau de PCR. Dans un objectif associant efficacité et observance, il est essentiel que votre médecin hématologue vous communique en détail les résultats de la PCR mais aussi le calendrier des tests vous permettant ainsi de bien comprendre votre niveau de réponse au traitement et vous amener, le cas échéant, à atteindre les objectifs fixés. La non-observance est principalement identifiée par ce marqueur et risque de ne pas vous permettre d'atteindre une réponse en PCR dite « moléculaire » majeure définie par un taux inférieur ou égal à 0,1 %. Bien sûr, l'adhérence/l'observance au traitement est fondamentale pour une stabilité ou une amélioration des résultats de la PCR. Les patients qui inter-



rompent leur traitement régulièrement sont plus susceptibles d'avoir des niveaux de PCR élevés ; les patients qui oublient leurs médicaments en début de traitement, même peu fréquemment, ont moins de chance d'obtenir une réponse profonde. En cas de modification des résultats de PCR, les médecins avec les patients se demanderont si le traitement a été interrompu ou non respecté, et les médecins en chercheront avec vous les raisons. Aussi, comprendre sa maladie, c'est comprendre son traitement et sa prescription pour atteindre les objectifs établis d'efficacité et de survie.

Relation Médecin/Patient

Hématologue/Patient

Il faut privilégier la qualité de la relation avec votre médecin. Le temps de consultation avec votre hématologue est

souvent trop court ; pourtant cet espace entre vous et votre médecin est important. La qualité de l'échange est d'autant plus essentielle. La communication autour des résultats de la PCR, tant attendus, occupe un temps indispensable de la consultation mais ne doit, en aucun cas, la résumer. Un autre temps essentiel de la consultation doit être consacré à vous-même en exprimant tout simplement « le traitement dans votre vie de tous les jours » : poids des effets secondaires, retentissement sur votre qualité de vie et adéquation avec votre mode de vie, profession, ou encore vos charges familiales. Cette communication permet, à votre médecin comme à vous-même, d'échanger sur votre représentation de la maladie et de la santé. Elle permet également au médecin d'adapter au mieux

le traitement à votre vie afin d'assurer une bonne observance sur la durée. La communication avec votre hématologue sur votre qualité de vie, sur les effets secondaires ressentis ou encore sur les craintes que vous pouvez avoir sur certains de vos projets est primordiale pour établir une relation de confiance et d'interactivité entre vous et votre médecin. Vous devez les aborder sans hésitation, sans les minimiser ou craindre la réaction de votre médecin. Vos questions, vos revendications, vos souhaits sont respectés. Il faut en parler le plus simplement possible.

Médecin

Généraliste/Patient

Une relation privilégiée entre vous et votre médecin généraliste est également un élément important de

l'observance du traitement, dans la mesure où votre médecin généraliste est en première ligne, et se doit d'être toujours en rapport étroit avec votre hématologue référent, pour gérer les effets indésirables autant physiques que psychologiques du traitement.

Les grandes règles et les petites astuces pour favoriser l'observance

Petits « trucs » contre l'oubli

Il existe des outils ou des supports pour se rappeler de prendre son traitement :

- Associer la prise du médicament à la **même heure** chaque jour à un rituel journalier de votre choix, tel que se brosser les dents, s'habiller, lire le journal ou autre ;
- Utiliser un **message de rappel sur le portable**, un post-it sur le réfrigérateur, le miroir ou l'écran d'ordinateur ou demander à un proche de vous rappeler la prise du médicament ;
- Utiliser un **pilulier** sur la



semaine (semainier) aide à avoir un bon aperçu des prises du traitement au cours de la semaine ;

- Utiliser des **applications sur les téléphones**, des services de rappel par SMS ou par email, particulièrement utile pour les voyages.

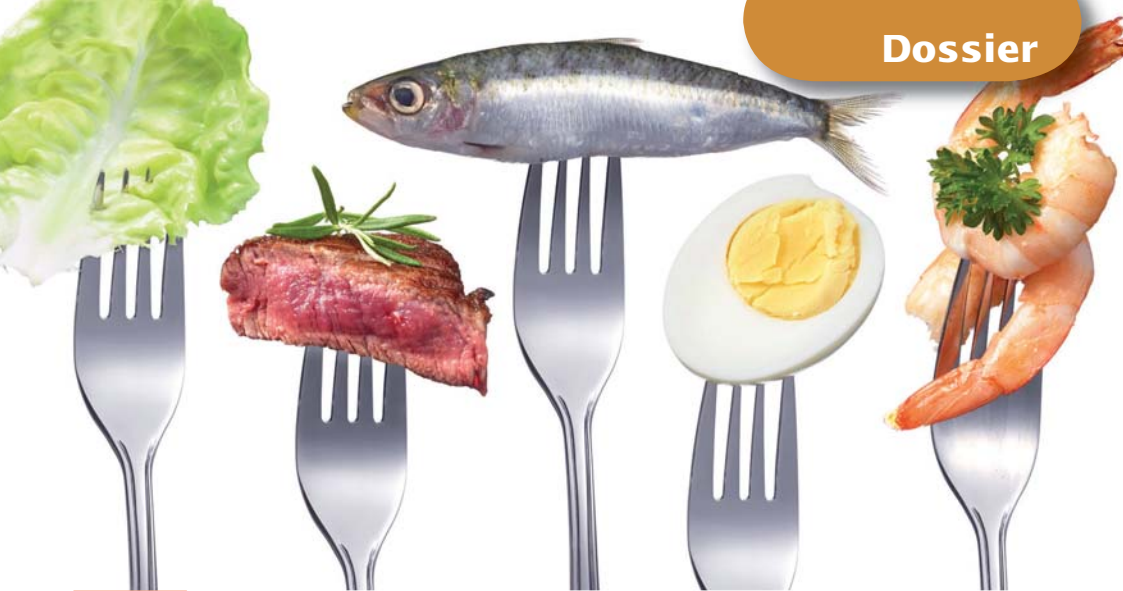
Vers une meilleure gestion de vos effets secondaires pour favoriser l'observance

La prise en compte de vos effets indésirables et de leur gestion est indispensable pour lutter contre la non-observance du traitement. Il est donc essentiel que vous en informiez votre médecin et qu'en aucun cas vous ne modifiez la dose prescrite de votre propre chef. La problématique des effets secondaires est complexe car elle « oppose » le protocole thérapeutique efficace prescrit par le médecin et la dure réalité du poids des effets indésirables pouvant altérer la qualité de vie. La non-observance naît de cette opposition. Aussi, vous devez informer votre médecin de tous les événements indésirables sans les minimiser ou les négliger afin de sortir de la consultation en ayant le sentiment réel d'avoir été entendu par votre hématologue et d'être soulagé et rassuré à l'égard de votre traitement. Même si les propos de votre hématologue vous semblent formatés et techniques voire de plus grande importance que vos

maux, il est essentiel que vous engagiez le dialogue entre vous et votre médecin sur les effets secondaires et sur les conséquences de votre quotidien, car cela guidera votre hématologue pour adapter le traitement et pour répondre à vos attentes. Les effets secondaires sont notamment la fatigue, la fatigabilité musculaire, une baisse des globules blancs et rouges en début de traitement, des troubles digestifs, et des problèmes de rétention d'eau (gonflement des paupières, des chevilles etc., prise de poids). Ces effets secondaires sont souvent majeurs en début de traitement et diminuent avec le temps. Il existe des possibilités d'aide aux patients sous la forme d'accompagnement médicamenteux mais aussi sous la forme d'un accompagnement par l'entourage et par d'autres acteurs de santé (psychologue, infirmière, associations) et par un changement de mode de vie (diététique, activités sportives adaptées).

Des conseils diététiques

Une alimentation saine est toujours recommandée. Il faut manger de manière équilibrée parce que la quantité et la qualité de nourriture consommées jour après jour, peuvent avoir à long terme une influence positive sur votre bien-être. Votre alimentation doit être saine et variée, riche en vitamines, en substances nutritives, en



protéines et en calcium. Ces substances créent les conditions optimales pour le bon fonctionnement du système immunitaire et pour la défense de l'organisme contre des agents pathogènes. Ces changements alimentaires peuvent généralement venir à bout des nausées ou de diarrhées légères. Les crampes musculaires peuvent dans la plupart des cas être traitées efficacement par du magnésium. Privilégiez le pain complet et autres produits à base de farine complète et renoncez aux aliments gras et difficiles à digérer. La consommation d'alcool et de caféine est admise mais avec modération et le tabac est déconseillé. Sachez distinguer les traitements qui doivent être pris avec de la nourriture et ceux pour lesquels ce n'est pas forcément nécessaire.

Activités sportives

Il est tout à fait souhaitable d'avoir une activité physique régulière qui renforce le système immunitaire, favorise la formation des muscles, et améliore la sensation de bien-être en général. Des activités physiques régulières, de préférence en plein air et idéalement en compagnie d'autres personnes, préviennent la fatigue et l'isolement social, réduisent les angoisses et le stress et accroissent la sensation de bien-être général. Les effets indésirables du traitement peuvent compromettre la pratique d'exercices physiques. Vous pouvez penser que vous n'avez pas suffisamment d'énergie pour faire du sport mais un peu d'exercice vaut toujours mieux qu'aucun exercice. Une petite marche quotidienne peut être bénéfique. Il a aussi été prouvé que l'exercice augmente le niveau

d'énergie et aide à combattre la dépression. Vous pouvez vous sentir progressivement mieux et capable d'en faire un peu plus chaque jour. Pendant la période initiale du traitement, vous devrez sûrement éviter les sports qui peuvent causer des ecchymoses ou des blessures en raison de la LMC et des effets possibles sur les plaquettes et la numération sanguine associées au traitement et par rapport au risque d'hémorragies ou d'infections. Par la suite lorsque les résultats de vos tests sont normalisés et que votre maladie est stable, vous ne devez pas vous restreindre de faire du sport. Parlez à votre hématologue des sports que vous souhaitez pratiquer et vérifiez avec lui s'il existe des recommandations nutritionnelles particulières pour le sport que vous avez choisi.



En tout état de cause, la jeune femme souffrant de LMC mérite une grande considération en ce qui concerne son projet d'enfant. Des interrogations subsistent à propos des possibilités d'avoir des enfants lorsqu'une femme est atteinte de LMC, dues principalement à l'absence d'études et au manque de recul. Il est établi que toutes les thérapeutiques utilisées sont contre-indiquées en cas de grossesse car elles pourraient perturber le développement de l'embryon. C'est pourquoi une contraception efficace est absolument nécessaire. Devant votre désir de grossesse, il convient avant toute chose d'en **parler à votre hémato-logue** qui vous fera ainsi connaître les précautions à prendre par rapport

au traitement et vous indiquera les recommandations existantes dans cette situation. En cas de désir d'enfant, les inhibiteurs de tyrosine kinases peuvent être arrêtés, dans le cadre d'une prise en charge spécifique élaborée avec votre hématologue. Mais prudence, il s'agit d'une grossesse considérée « à risque » avec des risques qui pourraient être majorés pour vous et pour le fœtus si la grossesse ne se déroule pas dans des conditions optimales. En effet, il faut savoir qu'en arrêtant les médicaments la maladie peut récidiver ou progresser. Cette grossesse doit être impérativement planifiée et encadrée de façon étroite par l'hématologue et le gynécologue-obstétricien.

Une attention particulière sur les interactions avec le traitement

Votre hématologue doit être informé de tous les médicaments ou « petits remèdes » (tisanes, compléments vitaminiques, plantes) que vous prenez en dehors de la prise en charge de la LMC de manière à vous alerter sur de possibles interactions qui peuvent perturber l'efficacité des traitements, et en particulier des inhibiteurs de tyrosine kinase (TKI ou ITK) : tranquillisants, antibiotiques, statines (médicaments régulant le métabolisme des graisses), paracétamol (médicament contre la douleur et la fièvre), ainsi que le millepertuis peuvent influencer sur les taux sanguins. Également, certains aliments, comme par exemple les pamplemousses et caramboles (fruits dont la section a la forme d'une étoile), peuvent accroître la concentration de ces médicaments dans le sang. Il faudra donc y renoncer pendant le traitement par des inhibiteurs des tyrosines kinases.

Rôle de l'entourage

L'entourage familial, qu'il soit conjoint, parent, frère, sœur, ou proche ami, joue un rôle majeur dans votre accompagnement dans toutes les étapes de votre maladie et de votre traitement. Un proche peut être désigné « personne de confiance » librement par le patient ; c'est une notion introduite en 2002 dans la loi sur les droits des malades. Cette

personne peut être informée de votre état de santé, peut participer aux entretiens médicaux et peut de cette façon vous apporter une aide permanente pour prendre vos décisions et maintenir une bonne observance du traitement. L'entourage aide à supporter le revers psychologique de la maladie et les conséquences du traitement : la vie normale doit continuer autant que possible. C'est bénéfique pour les patients que l'entourage leur parle de la vie quotidienne, des enfants et pas uniquement de la maladie. L'entourage est l'une des ressources qui vous permettra de continuer à vous projeter dans la vie et à supporter le traitement. Plus le soutien social est perçu comme satisfaisant par le patient, plus l'entourage fait office de facteur de protection pour le malade. L'entourage partage votre quotidien, l'organise avec vous et s'assure aussi de l'observance du traitement. Tout l'enjeu pour les intimes est de rester attentif sans en faire trop. La maladie ouvre souvent une complicité renforcée des couples et des familles et permet de rendre possible des moments privilégiés et de longues discussions. Il est important de maintenir une bonne communication avec les membres de l'entourage entre eux : famille, fratrie, amis. Vous rapprocher également des associations

de patients complètera le rôle de l'entourage qui pourra aussi y trouver une aide précieuse.

Le défi de l'accompagnement pluridisciplinaire

La LMC est une maladie chronique au bon pronostic à la condition qu'un traitement adapté et suivi, qui bénéficie d'une prise en charge particulière au sein des traitements des maladies du sang. Le traitement par voie orale est de longue durée. Le risque d'une perte d'observance survient à moyen ou long terme avec le risque encouru de reprise évolutive de la maladie. La vigilance de l'observance du patient durant le suivi est donc fondamentale et représente un temps important de la consultation.

Les programmes d'éducation thérapeutique proposés par votre hématologue lors de la mise en route du traitement sont essentiels mais sont encore peu répandus. Il faut encourager la délégation ou le transfert des tâches vers du personnel non médical (infirmiers, psychothérapeutes) formé à la pathologie et à l'éducation thérapeutique qui vont d'une part soulager la charge des hématologues spécialistes mais surtout répondre au mieux et en complémentarité avec les hématologues à vos attentes et vous soutenir dans le maintien de l'observance. A terme, les patients doivent

- Les Français et leurs médicaments. Lien internet : http://www.leem.org/sites/default/files/100questions_Leem_Fiche-14.pdf
- LIVRE BLANC des 1ers Etats Généraux de la Leucémie Myéloïde chronique. www.lmc-france.fr
- Revue médicale SUISSE (rms.medhyg.ch). La revue de Formation continue. Améliorer l'observance médicale. A.Golay, M.Nguyen Howles S.Mateiciuc T.Bufacchi F.Amati. Numéro 2480 (adresse de cet article : rms.medhyg.ch/article.php3?sid=23788)
- Leucémie Myéloïde Chronique : un guide pour les patients. Information basée sur les recommandations de l'ESMO (European Society for Medical Oncology)-v.2013.1 Document fourni par le Fonds Anticancer avec la permission de l'ESMO ;

pouvoir s'appuyer sur un accompagnement vigilant pluridisciplinaire d'équipes médicales et paramédicales expertes et sur le soutien des associations de patients. C'est cette reconnaissance du dialogue interdisciplinaire qui doit être notre perspective de demain pour améliorer l'observance des patients.

Pour en savoir plus

Des réponses à vos questions de vie quotidienne



Les aspects juridiques : assurances et droits (banque, crédit)

Il est difficile de s'assurer lorsqu'on est « malade ». Les assurances évaluent les risques qu'elles prennent à couvrir un emprunt. Dans ce contexte, les personnes atteintes de pathologie chronique présentent pour les assureurs un risque aggravé, le risque que le sinistre se réalise (décès, invalidité, chômage) étant plus grand que dans la population générale. Pour évaluer ces risques, les assureurs sont autorisés à poser des questions ayant trait à votre santé. Un questionnaire médical est donc inséré dans la plupart des contrats. Mais déclarer dans un questionnaire qu'on est atteint d'une LMC, c'est s'exposer à un refus quasi systématique des assureurs et des organismes de crédit. Ceux-ci échappent en effet à toute loi contre les discriminations et peuvent exclure quelqu'un des services qu'ils proposent, en raison de son état de santé - et ce, quels que soit les progrès thérapeutiques accessibles en France. Il n'est bien sûr pas conseillé de faire une fausse déclaration concernant son état de santé, qui vous exposerait à des conséquences graves. Des

solutions alternatives existent comme l'hypothèque, la caution par un tiers ou encore le prêt par des placements comme les SICAV (Société d'Investissement à Capital Variable) ou assurance-vie si vous en possédez. Il est aussi possible d'obtenir, dans des conditions très précises, des prêts à taux réduits auprès des Caisses d'Allocations Familiales (CAF). De même, certaines municipalités ou certaines communautés d'agglomérations, peuvent inciter à la construction immobilière ou à l'achat dans leur région, en proposant des prêts à taux réduits. Dans certains cas, ces prêts peuvent se faire sans questionnaire médical, ou sans surprime excessive en cas de risques aggravés.

Les associations de patients atteints de LMC peuvent vous aider dans cette démarche. Il existe actuellement une convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) qui a pour objet de proposer un grand nombre de solutions pour élargir l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un problème grave de santé. Cette convention, entrée en vigueur depuis le 7 janvier 2007 et signée par les pouvoirs publics,

les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité et les associations de malades et de consommateurs, a été « révisée » avec de nouvelles modalités effectives depuis le deuxième semestre 2011. La convention AERAS concerne les prêts professionnels, les prêts immobiliers et les crédits à la consommation dédiés.

La confidentialité des informations relatives à votre santé est un point fondamental de la convention AERAS. Le questionnaire de santé est à remplir par vous seul, sur place ou à votre domicile. Toujours par souci de confidentialité, votre conseiller bancaire ne vous assistera qu'à votre demande. Le questionnaire de santé que vous aurez à remplir comporte des questions précises sur des événements relatifs à votre état de santé, et ne peut en aucun cas faire référence aux aspects intimes de votre vie privée. Une fois rempli, votre questionnaire doit être expédié dans une enveloppe adressée au médecin conseil qui seul pourra en prendre connaissance. Si nécessaire, il prendra contact avec vous pour obtenir des précisions médicales.

Vacances et Voyages

Les vacances et les voyages sont bien entendu possibles pour les patients LMC.

Ce qui importe c'est que vous prévoyiez suffisamment à l'avance la provision de médicaments dont vous aurez besoin.

Si le voyage se déroule en pays étranger, votre médecin devra rédiger une lettre (en anglais) expliquant que vous avez besoin de prendre ces médicaments, de façon à ce que vous n'ayez pas de problèmes avec la douane si vous voyagez à l'étranger. Les bonnes règles d'un bon déroulement d'un voyage sont les suivantes :

1. Prendre une assurance médicale qui couvre les frais médicaux et un éventuel rapatriement ;
2. Prévoir un rendez-vous de consultation avec votre hématologue bien avant le départ pour l'informer de votre projet de voyages. Il pourra aussi vous fournir les coordonnées d'un centre médical dans la région où vous séjournerez ;
3. Prévoyez un stock de médicaments suffisant pour la durée de votre voyage. Les températures de conservation de vos traitements sont inscrites sur leur emballage. Il est important de ne pas exposer vos médicaments à de trop fortes chaleurs et de les garder à l'abri du soleil. Si vous prenez l'avion, mettre les médicaments dans votre bagage à main et non dans la valise qui sera dans la soute.
4. Si le décalage horaire est de courte durée, gardez le même rythme de prise des

médicaments. S'il s'agit d'un long séjour avec un long décalage horaire, appliquez une correction progressive d'une heure par période de 12 heures ;

5. Se prévenir contre les piqûres d'insectes au moyen de bombes insecticides, de lotions répulsives, voire de moustiquaires pour éviter les risques d'infections.

6. Gardez avec vous les documents indispensables : Les cas d'urgence sont des situations au cours desquelles des renseignements capitaux doivent être connus : le fait que vous soyez atteint de LMC, les coordonnées de l'équipe qui assure votre suivi, les coordonnées des autres médecins que vous consultez habituellement ; votre dernière analyse de sang et la liste complète des médicaments que vous prenez.

Il est préférable d'envisager un voyage à l'étranger dans des pays industrialisés avec des structures sanitaires correctes. Certaines précautions doivent être envisagées telles que des vaccins ou des suppléments d'ordonnances. Prenez tous vos médicaments avec vous.

Vaccination

Les défenses immunitaires des patients LMC ne les défendent pas toujours suffisamment contre les infections.

Les vaccins peuvent protéger contre certaines affections bactériennes et virales, mais peuvent aussi poser des problèmes. Notamment, lorsqu'en raison de la situation immunitaire limitée, la protection vaccinale est elle-même limitée ou lorsque l'on a recours à des vaccins vivants atténués

– la plus grande prudence est ici de mise.

Si vous prévoyez de voyager vers une destination pour laquelle une vaccination est requise, consultez préalablement votre hématologue. Certains traitements pour la LMC peuvent avoir des interactions avec certains médicaments. Assurez-vous que votre hématologue approuve votre traitement prévu pour ce voyage et vos mesures préventives.

Il n'existe pas de recommandations de portée générale quant aux affections contre lesquelles les patients LMC devraient être vaccinés. Il est donc important de s'entretenir avec votre hématologue sur la question des vaccinations.

- LIVRE BLANC des 1^{ers} Etats Généraux de la Leucémie Myéloïde chronique.

www.lmc-france.fr

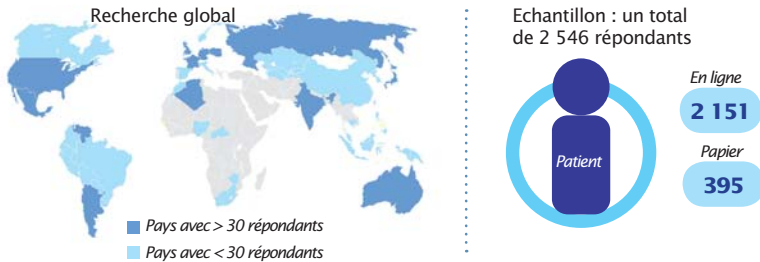
- Revue médicale SUISSE (revue.medhyg.ch). La revue de Formation continue. Améliorer l'observation médicamenteuse.

A.Golay, M.Nguyen Howles S.Mateiciuc T.Bufacchi F.Amati. Numéro 2480 (adresse de cet article : revue.medhyg.ch/article.php3?sid=23788)

- Leucémie Myéloïde Chronique : un guide pour les patients. Information basée sur les recommandations de l'ESMO (European Society for Medical Oncology)-v.2013.1 Document fourni par le Fonds Anticancer avec la permission de l'ESMO

La LMC et l'observance thérapeutique dans le monde

Fig. 1 – Recherche globale en 12 langues : 2 546 patients LMC participants venant de 79 pays



> Une première étude pilote a été conduite dans 10 pays différents par le « CML Advocates Network », réseau

international qui rassemble 68 associations de patients atteints de LMC dans 55 pays, pour comprendre les compor-

tements des patients atteints de LMC associés à l'observance du traitement.

Un questionnaire, rédigé en 8 langues a été adressé par Internet à 10-20 patients atteints de LMC. Un total de 1 50 réponses par Internet ont été reçues sur une période de 2 semaines. La majorité des patients (96 %) avaient une LMC en phase chronique, 53,7 % des patients étaient des femmes et 46,3 % des hommes, et l'âge moyen des patients était de 51 ans. Les principaux résultats de cette enquête indiquent :

1. Une hétérogénéité du taux de non-observance du traitement (défini par la non prise d'au moins une dose dans le mois passé) d'un pays à

l'autre, allant de 18 % (Pologne) à 33 % (Pays-Bas) ;

2. Une inadéquation entre la perception propre du patient du respect de la prescription et la prise effective et réelle du traitement selon la prescription établie ;
3. L'oubli du médicament est la raison principale de la non-observance et les outils de rappel de prise sont principalement représentés par le rappel par l'entourage (41 %), les piluliers (36 %) et les SMS (19 %).

Cette première phase d'enquête a été étendue dans 79 pays auprès de 2 546 patients atteints de LMC. Les objectifs principaux de cette enquête

Methodologie

Recrutement des patients pour le questionnaire

- En ligne : via les associations de patients ou autres méthodes ;
- Questionnaire sur papier (France, Allemagne, Italie) : recrutement des patients par les médecins lors des consultations ;
- Patients atteints de LMC âgés de plus de 18 ans, en cours de traitement oral pour la LMC ;
- Jour de l'inclusion dans tous les pays le 22/09/2012 – fin le 30 janvier 2013

étaient d'identifier les groupes de patients à risque de non observance du traitement et d'explorer l'influence culturelle sur l'observance, tout ceci dans la perspective de développer des outils pour les patients afin d'améliorer l'observance. L'enquête a été diffusée dans 12 langues dans tous les pays sous la forme d'un questionnaire internet et/ou papier. Elle s'adressait à tous les patients LMC de plus de 18 ans sous traitement oral. L'enquête a commencé le 22 septembre 2012 et s'est terminée le 30 janvier 2013. La figure 1 illustre les centres participants et le retour des réponses par Internet et sur papier.

En utilisant le questionnaire Morisky sur le respect du traitement, les patients pouvaient être classés en trois groupes : 21 % des patients dans le groupe de faible observance, 47 % dans le groupe d'observance moyenne et 33 % dans le groupe de bonne observance. Il était observé une différence entre la perception de la prise et la réalité de la prise. En effet, sur les 74 % des patients qui pensaient avoir pris exactement leurs médicaments tels que prescrits, 19 % d'entre eux avaient manqué la prise d'une dose le mois précédent. Les résultats indiquent que 1 283 patients oublièrent de façon accidentelle et que 491 patients déclaraient d'eux même de ne pas prendre le traitement. Chez les patients oubliant de façon

accidentelle, les deux raisons principales observées sont le simple oubli et l'absence de routine dans leur vie quotidienne. En effet, une meilleure observance est rapportée chez les patients attachés à leur routine quotidienne. Chez les patients décidant de ne pas prendre volontairement leur traitement, l'existence d'effets secondaires est la raison principale (importance des effets secondaires d'ordre gastro-intestinal, dermatologique ou psychologique). Également, une faible observance est plus probable en cas de prise du traitement deux fois par jour, en cas de prise le soir au coucher, ou en cas d'une durée plus longue de traitement. Les patients d'âge jeune respectent moins souvent la prescription médicamenteuse. Comme attendu, la relation médecin-patient joue un rôle majeur dans l'observance du traitement puisque une plus grande

observance est rapportée chez les patients qui discutent sans difficulté de l'oubli d'une dose avec leur médecin et chez les patients qui entretiennent une relation satisfaisante avec leur médecin.

Ainsi, cette étude a permis d'identifier des sous-groupes de patients à risque de non-observance : les patients jeunes, une plus longue durée de traitement, un schéma thérapeutique en deux prises et bien sûr un poids lourd des effets secondaires.

L'ensemble de ces données souligne là encore le besoin de développer des outils de soutien pour le patient, de favoriser une relation de confiance et d'interaction entre médecin et patient et surtout de favoriser la prise en charge multidisciplinaire des patients pour atteindre à terme l'objectif d'une bonne observance et donc d'une meilleure efficacité du traitement.

- LIVRE BLANC des 1^{ers} Etats Généraux de la Leucémie Myéloïde chronique.
www.lmc-france.fr
 - Revue de Presse LMC France – Journal for Patient Compliance – 2012 – Volume 2- Issue 4.
 Adherence in Chronic Myeloid leukemia results of a patient-driven pilot survey.
 - Diaporama du CML advocatesnetwork.org. Non-

adherence in chronic myeloid leukemia : results of a global survey of 2546 CML patients in 79 countries. EHA abstract S1104 – Stockholm, 16/6/2013. Giora Sharf, Verena Hoffmann, Felice Bombaci, Mina Daban, Fabio Efficace, Joëlle Guilhot, Jana Pelouchová, Euzebiusz J. Dziwinski, Jan de Jong, Anthony Gavin, Jan Geissler.



- Fonds Anticancer :

www.fondsanticancer.org

- Société Européenne d'oncologie médicale :

www.esmo.org

- www.mycmlife.eu/fr/life_with_cml/everyday_life/sports/#sthash.ZbQU2Ovy.dpf

- Contact LMC

France : www.lmc-france.fr

- Contact Fi-LMC :

France Intergroupe de la Leucémie Myéloïde Chronique. www.lmc-cml.org/

- www.santeweb.ch/santeweb/Sujets_Prioritaires/Leucemie_myelo_

[de_chronique_LMC/La_vie_avec_LMC/La_leucemie_myelo_de_chronique_Vivre_avec_une_LMC.php](#)

- www.patientcompliancemedia.com/jpc/adherence-in-chronic-myeloid-leukemia-results-of-a-patient-driven-pilot-survey/

- www.cmladvocates.net/news/3-news/newsflash/250-eha-2013-adherence

- www.cmladvocates.net/3-news/newsflash/304-ash2013-abstract-3

- www.cmladvocates.net/3-news/newsflash/304-ash2013-abstract-3

- www.cmladvocates.net/3-news/newsflash/304-ash2013-abstract-3

www.lmc-france.fr/le-parcours-du-patient-lmc/6-l-observance-et-la-lmc/ (vidéo « observance » par le Dr Aude Charbonnier dans le site LMC)

- www.lmc-france.fr/le-parcours-du-patient-lmc/3-l-observance-et-la-lmc/ (vidéo « observance » par le docteur Hélène HOA-RAU, anthropologue de la santé, ADES, CNRS UMR 5185, Université de Bordeaux 2)

- www.lmc-france.fr/outils-patients/les-fiches-lmc-france/



ELSEVIER

au cœur de l'information santé



Retrouvez-nous sur le site www.magpatients.org/LMC