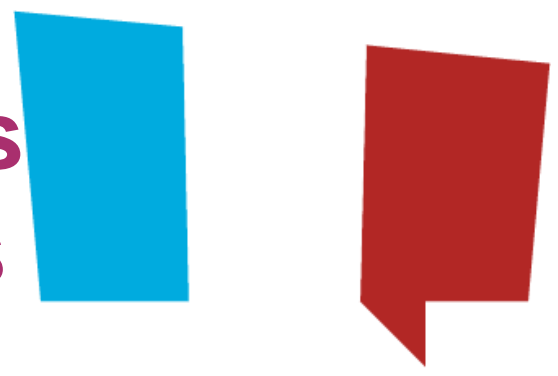


Résultats de l'enquête sur les patients atteints de TNE



France

Octobre 2014

Développée et conduite par le biais d'une collaboration entre l'Alliance internationale contre les cancers et tumeurs endocrine (ALICANTE) et Novartis Pharmaceuticals Corporation

© 2014 Novartis Pharmaceuticals Corporation

Avant-propos

L'Alliance internationale contre les cancers et tumeurs endocrines (ALICANTE), réseau d'organisations caritatives et de groupes de patients de 14 pays visant à être la voix mondiale venant aider les personnes vivant avec une tumeur neuroendocrine (TNE), et Novartis Pharmaceuticals Corporation ont collaboré à la première enquête mondiale destinée à recueillir des données sur l'expérience des patients atteints de TNE.

L'enquête fournit des données importantes émanant de plusieurs pays, dans le but d'accroître la compréhension de la vision et l'expériences des patients atteints de TNE ainsi que de leurs besoins et des difficultés auxquelles ils sont confrontés, elle donne un aperçu des différences et des similitudes entre les pays et les régions qui, nous l'espérons, permettra d'améliorer les soins et la prise en compte de la maladie.

Remerciements

Nous tenons à souligner les efforts de nos partenaires à travers le monde qui ont contribué à ce projet.

Australie	The Unicorn Foundation
Belgique	vzw NET & MEN Kanker Belgium
Bulgarie	The Association of Cancer Patients and Friends (APOZ)
Canada	Carcinoid-Neuroendocrine Tumour Society (CNETS) Canada
France	Association des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses (APTED)
Allemagne	Netzwerk Neuroendokrine Tumoren
Japon	PanCAN Japan
Nouvelle-Zélande	Unicorn Foundation NZ
Norvège	CarciNor
Singapour	Carcinoid & Neuroendocrine Tumor Society (CNETS) Singapore
Royaume-Uni	NET Patient Foundation
Royaume-Uni	The Association for Multiple Endocrine Neoplasia Disorders (AMEND)
États-Unis	The Carcinoid Cancer Foundation
États-Unis	Caring for Carcinoid Foundation

Table des matières

Section	Diapositive
Présentation des TNE	5
Méthodologie	9
Définitions	11
Population de patients	13
Qualité de vie	23
Annexe	32

Présentation des TNE

A propos des tumeurs neuroendocrines (TNE)

- Forme rare de cancer
- Variant en taille et en rapidité de croissance
- Certaines TNE évoluent rapidement tandis que d'autres se développent lentement
- Apparaissent dans différents tissus et organes du corps contenant des cellules neuro-endocrines (exemple, le pancréas, le tractus gastro-intestinal (GI) et les poumons)¹

Sources :

1. Jensen RT, Doherty GM. Carcinoid tumors and the carcinoid syndrome. In: DeVita VT Jr, Hellman S, Rosenberg SA, eds. *Cancer: Principles & Practice of Oncology*. 7th ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2005:1559-1574.

Diagnostic des TNE

- Les TNE sont diagnostiquées chez 5 personnes sur 100 000 chaque année¹
- 50 % des patients atteints de TNE présentent des métastases régionales ou distantes (excroissances secondaires) au moment du diagnostic¹
- 60 à 80 % des patients sont diagnostiqués à un stade avancé²
 - Les tumeurs peuvent être difficiles à trouver jusqu'à ce qu'elles se soient diffusées ou qu'elles aient grossi³
 - Certaines TNE n'entraînent l'apparition d'aucun symptôme jusqu'à ce qu'elles aient grandi ou qu'elles se soient métastasées³
 - Les symptômes se présentent souvent sous forme de manifestations courantes (exemple, syndrome du côlon irritable, diabète, asthme, etc)^{3,4}

Sources :

1. Yao JC, Hassan M, Phan A, et al. One hundred years after "carcinoid": epidemiology of and prognostic factors for neuroendocrine tumors in 35,825 cases in the United States. *J Clin Oncol.* 2008;26(18):3063-3072.
2. Schimmac S, Svejda B, Lawrence B, Kidd M, Modlin IM. The diversity and commonalities of gastroenteropancreatic neuroendocrine tumors. *Langenbecks Arch Surg.* 2011;396:273-298.
3. Vinik AI, Thompson N, Eckhauser F, Moattari AR. Clinical features of carcinoid syndrome and the use of somatostatin analogue in its management. *Acta Oncol.* 1989;28:389-402.
4. Jensen RT, Doherty GM. Carcinoid tumors and the carcinoid syndrome. In: DeVita VT Jr, Hellman S, Rosenberg SA, eds. *Cancer: Principles & Practice of Oncology.* 7th ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2005:1559-1574.

Méthodes de traitement

- L'ablation chirurgicale est la première option pour la plupart des patients
 - La chirurgie permet de supprimer complètement une TNE ou de réduire la charge tumorale
- Chimiothérapie
- Traitements médicamenteux autres que la chimiothérapie
- Chimioembolisation
- Traitement par rayonnement
 - Ablation par radiofréquence
 - Radiothérapie
 - Thérapie ciblée par radionucléides

Le traitement est fonction de la taille et de l'emplacement, ainsi que du grade et du stade de la tumeur

Méthodologie

Méthodologie de la recherche

Échantillon :

117 patients atteints de TNE en France

- Recruté par une organisation membre d'ALICANTE (Association des Patients Porteurs de Tumeurs endocrines Diverses, ou APTED) pour une enquête anonyme via des flyers, des annonces sur site web, des e-mails et les réseaux sociaux

Régions :

Dix-neuf régions françaises étaient représentées dans l'enquête.

L'enquête était disponible en français (97 %) et en anglais (3 %).

Période d'enquête :

De février à mai 2014

Enquête :

Enquête* papier ou 25 minutes en ligne sur :

- L'expérience du diagnostic de TNE des patients
- L'impact et la gestion de la maladie
- Les interactions avec les équipes médicales
- Les niveaux de connaissance et de sensibilisation aux TNE
- Les sources d'information sur les TNE

*Les enquêtes papier ont été développées en plusieurs langues et distribuées par l'intermédiaire de groupes de patients et des professionnels de santé afin d'atteindre les patients n'ayant pas accès à l'Internet



Analyse :

Les données ont été analysées globalement pour la France dans son ensemble.

Partenaires et financement :

Novartis Pharmaceuticals Corporation (« Novartis ») et ALICANTE ont collaboré à égalité à l'enquête, cette dernière ayant été conduite et analysée par Hall & Partners, agence spécialisée dans les études et enquêtes.

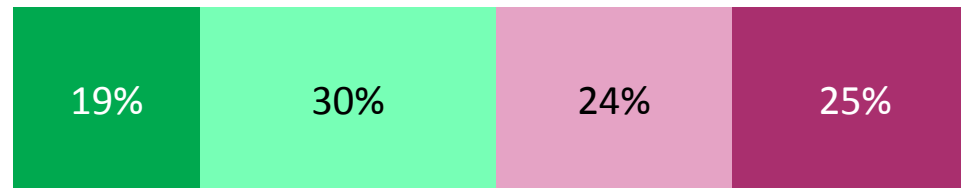
Novartis a fourni le financement pour cette enquête.

Définitions

Somme des 2 meilleurs scores

Tout au long du rapport apparaissent plusieurs mentions de « somme des 2 meilleurs scores ». Ces scores sont la somme des pourcentages pour les deux scores les plus élevés possible pour une question évaluée. Exemple :

Une fois le diagnostic posé, j'ai eu suffisamment d'informations à propos des TNE



- Tout à fait d'accord
- Plutôt d'accord
- Plutôt pas d'accord
- Pas du tout d'accord

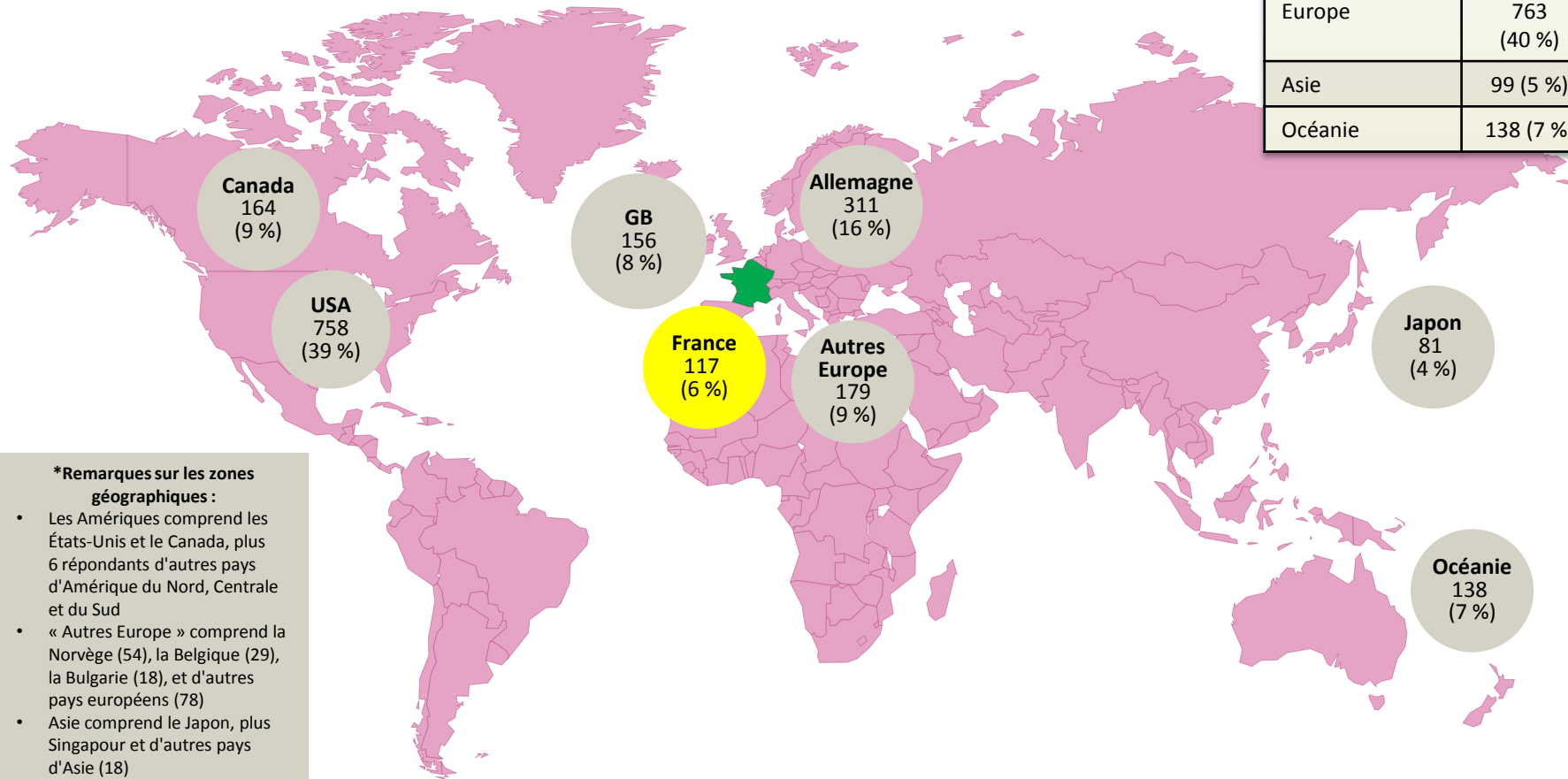
Somme des deux meilleurs scores = 49 %

Cela signifie que 49 % des répondants sont d'accord avec l'affirmation (soit « plutôt » ou « tout à fait »)

Population de patients

117 patients atteints de TNE et recrutés en France ont participé à l'enquête

Zone géographique*	Patients
Amériques	928 (48 %)
Europe	763 (40 %)
Asie	99 (5 %)
Océanie	138 (7 %)



*Remarques sur les zones géographiques :

- Les Amériques comprend les États-Unis et le Canada, plus 6 répondants d'autres pays d'Amérique du Nord, Centrale et du Sud
- « Autres Europe » comprend la Norvège (54), la Belgique (29), la Bulgarie (18), et d'autres pays européens (78)
- Asie comprend le Japon, plus Singapour et d'autres pays d'Asie (18)

Base : Ensemble des répondants (n = 1928).

Sb : Dans quel pays vivez-vous?

Sc : Dans quelle zone géographique habitez-vous?



Résumé : Population de patients

117 patients atteints de TNE ont été recrutés en France, la plupart via des groupes de défense des patients et par des sources en ligne.

- Toutes les régions du pays étaient représentées excepté 3.

L'âge moyen des répondants était entre 60 et 65 ans.

Environ trois répondants sur cinq étaient des femmes.

Environ trois répondants sur cinq avaient un soignant attitré.

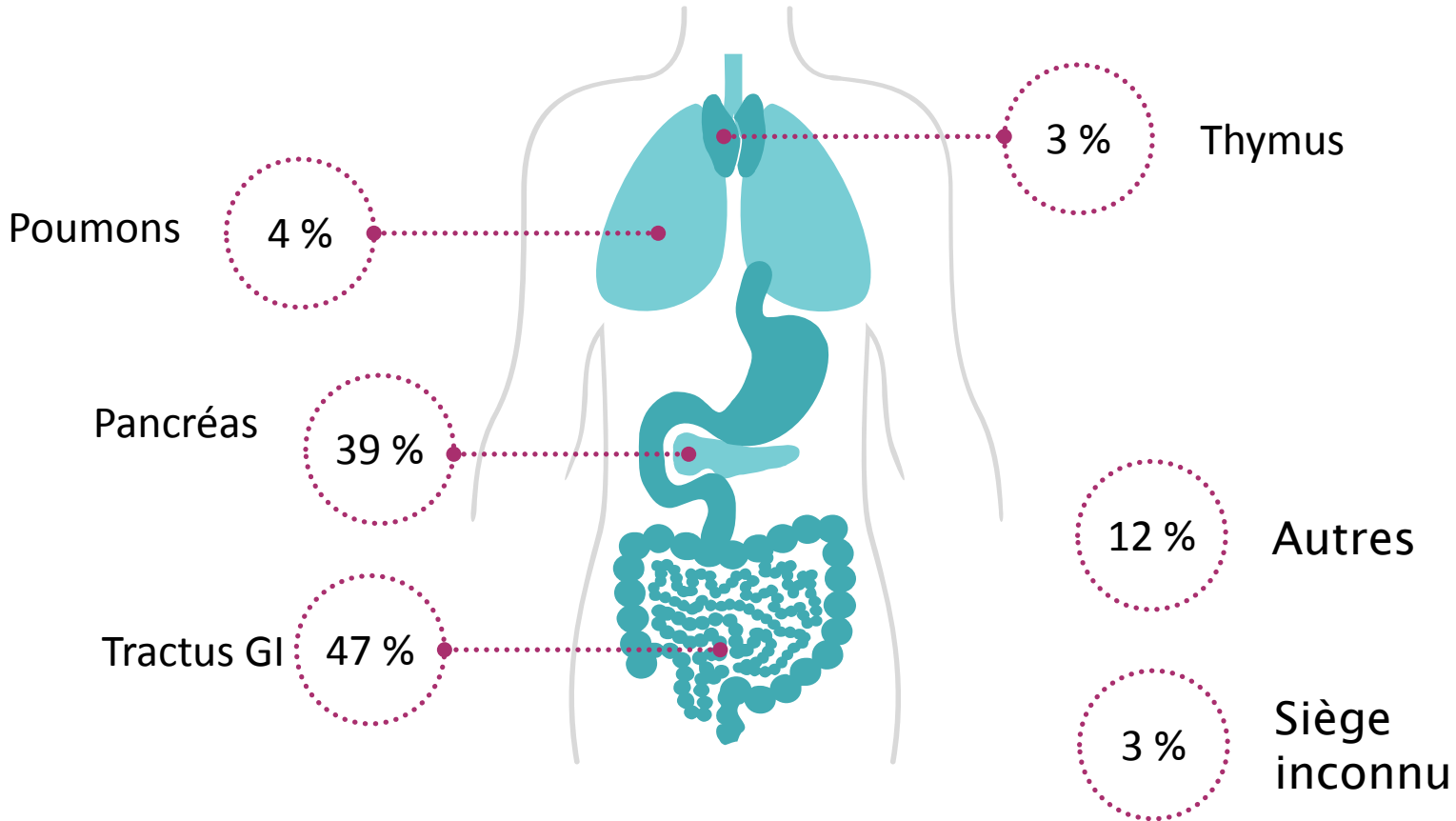
Un peu moins de la moitié des patients atteints de TNE souffraient de TNE du tractus digestif.

- En moyenne, les patients avaient été diagnostiqués 6,4 ans auparavant.

Environ un quart des participants avaient un emploi, et la moitié étaient retraités.

sur cinq de TNE du pancréas, très peu de TNE pulmonaires

Siège primaire/siège d'origine de la TNE



Base : Ensemble des répondants (n = 117).

S4. Quel était le siège primaire/d'origine de votre TNE?

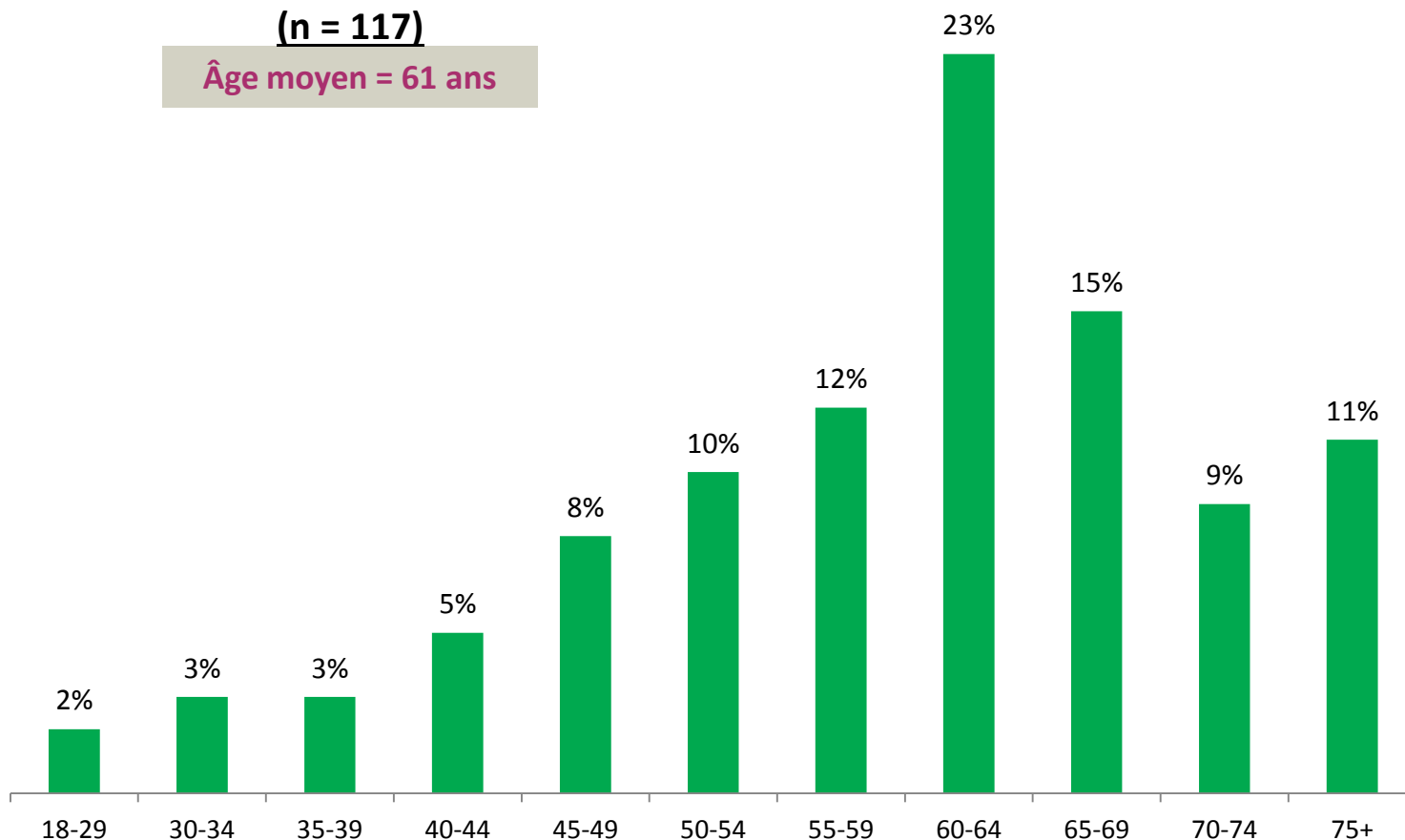
En moyenne, les répondants avaient entre 60 et 65 ans

Distribution des âges

Nombre de patients

(n = 117)

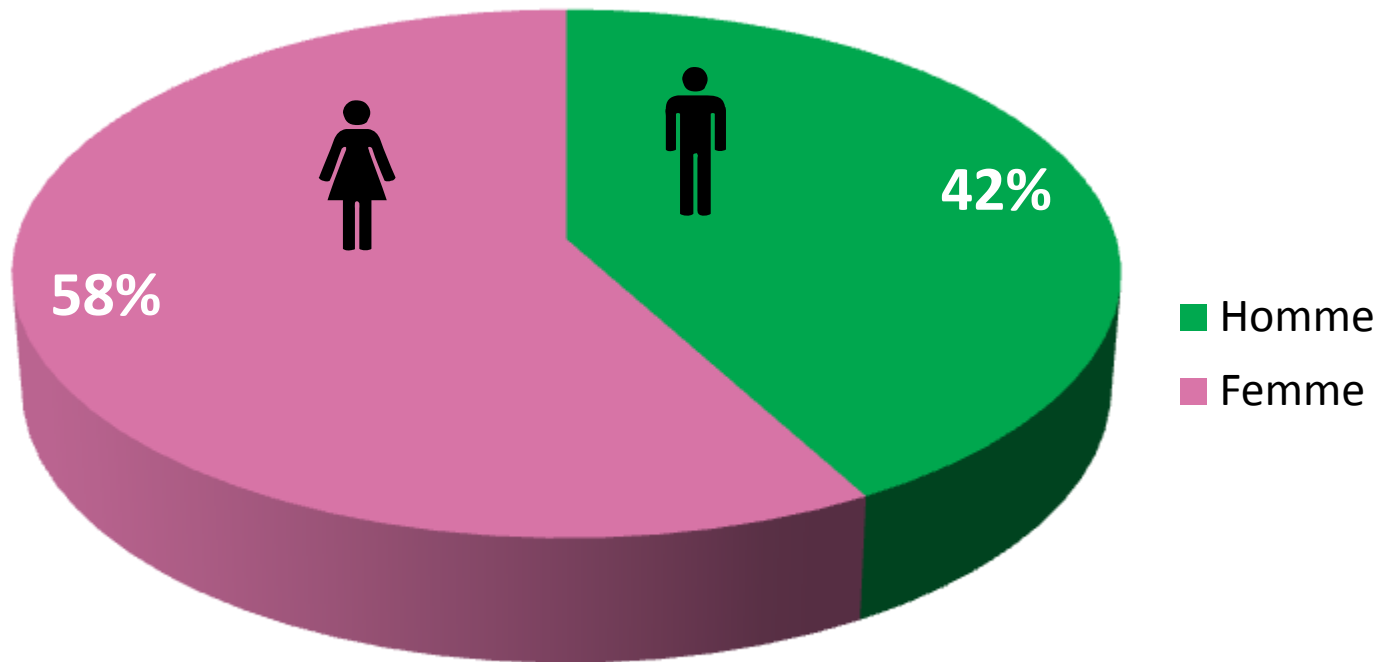
Âge moyen = 61 ans



Base : Ensemble des répondants (n = 117).
F1. Quel âge avez-vous? *Très petite base

Environ trois répondants sur cinq étaient des femmes

Distribution des sexes

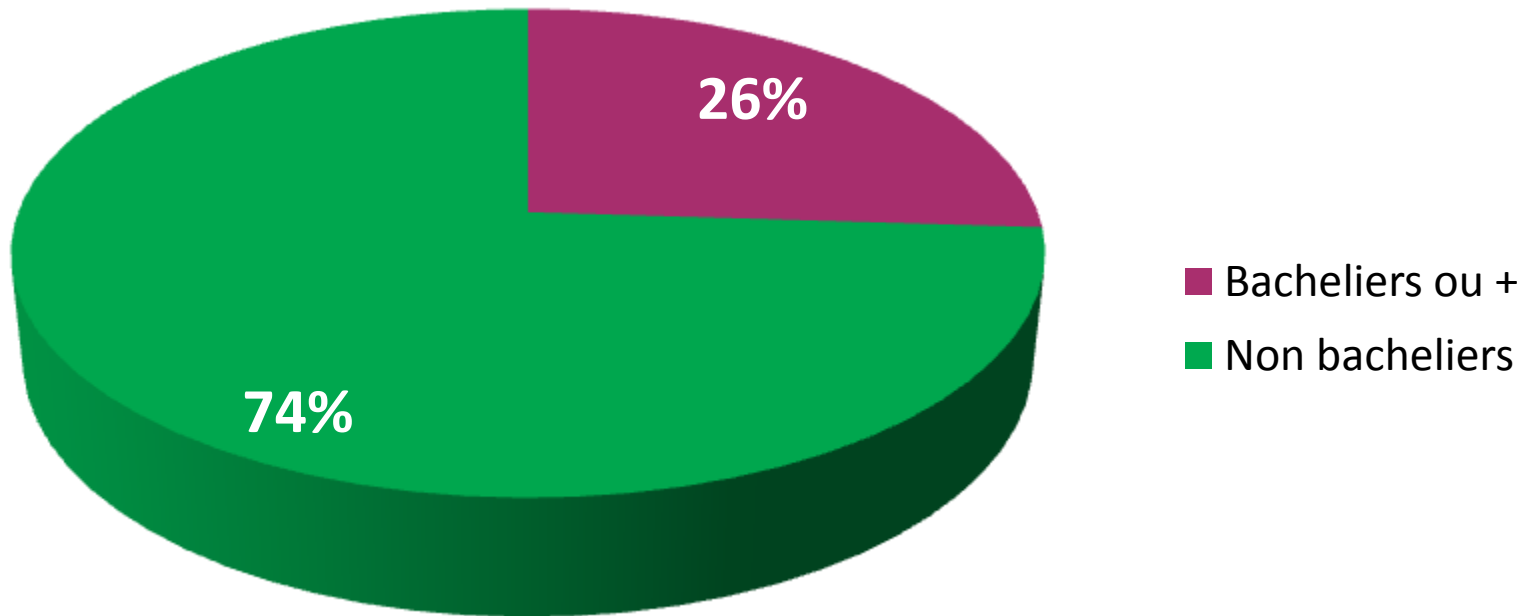


Base : Ensemble des répondants (n = 117).

F2. Et vous êtes? (Homme/Femme) *Très petite base

Un quart des participants étaient titulaires d'un baccalauréat ou plus

Niveau d'étude des patients



Base : Ensemble des répondants (n = 117).

F3. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez suivi ou le plus haut diplôme que vous avez obtenu?

Trois répondants sur cinq avaient un soignant attitré.

Statut des soignants



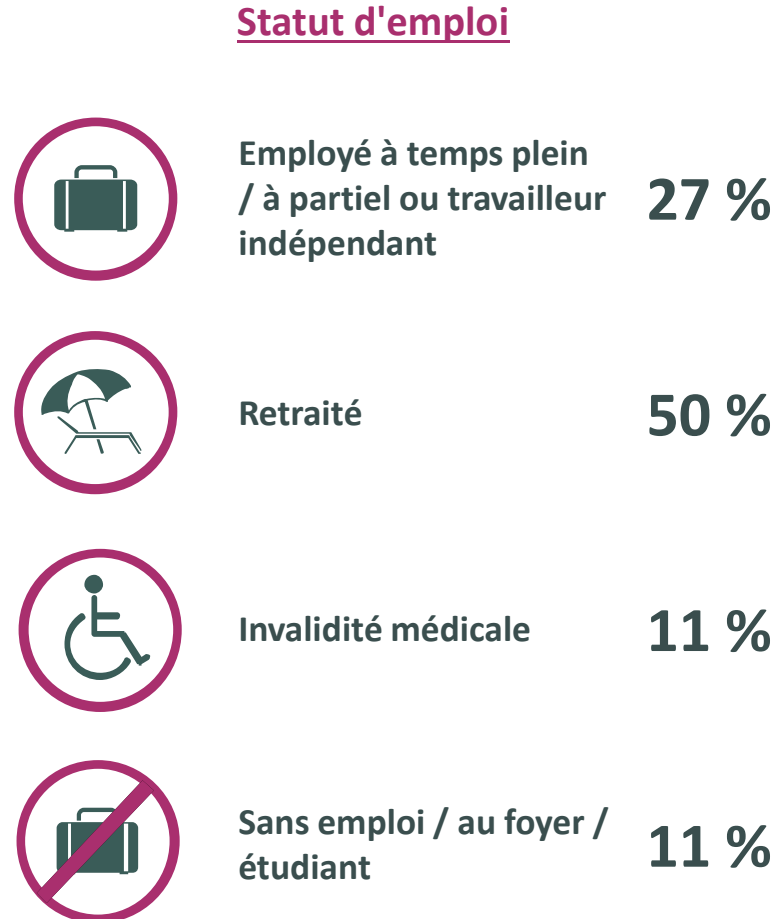
62 % des patients ont un soignant :

Un membre de la famille ou un ami proche qui aide à gérer les activités au jour le jour associées aux soins de leur TNE (c'est à dire en les accompagnant de visites chez le médecin, aider à prendre des décisions de traitement, aider aux tâches ménagères quotidiennes, le soutien affectif, etc).

Base : Ensemble des répondants (n = 117).

A4. Avez-vous un soignant attitré (c.-à-d un membre de la famille ou un ami proche) qui vous aide à gérer les activités quotidiennes liées au traitement de votre TNE ? (c'est à dire qui vous accompagne pour les visites chez les médecins, vous aide à prendre des décisions de traitement, vous aide dans les tâches ménagères quotidiennes, vous fournit un soutien affectif, etc)?

Un quart des répondants occupaient un emploi, un sur dix présentait une invalidité médicale

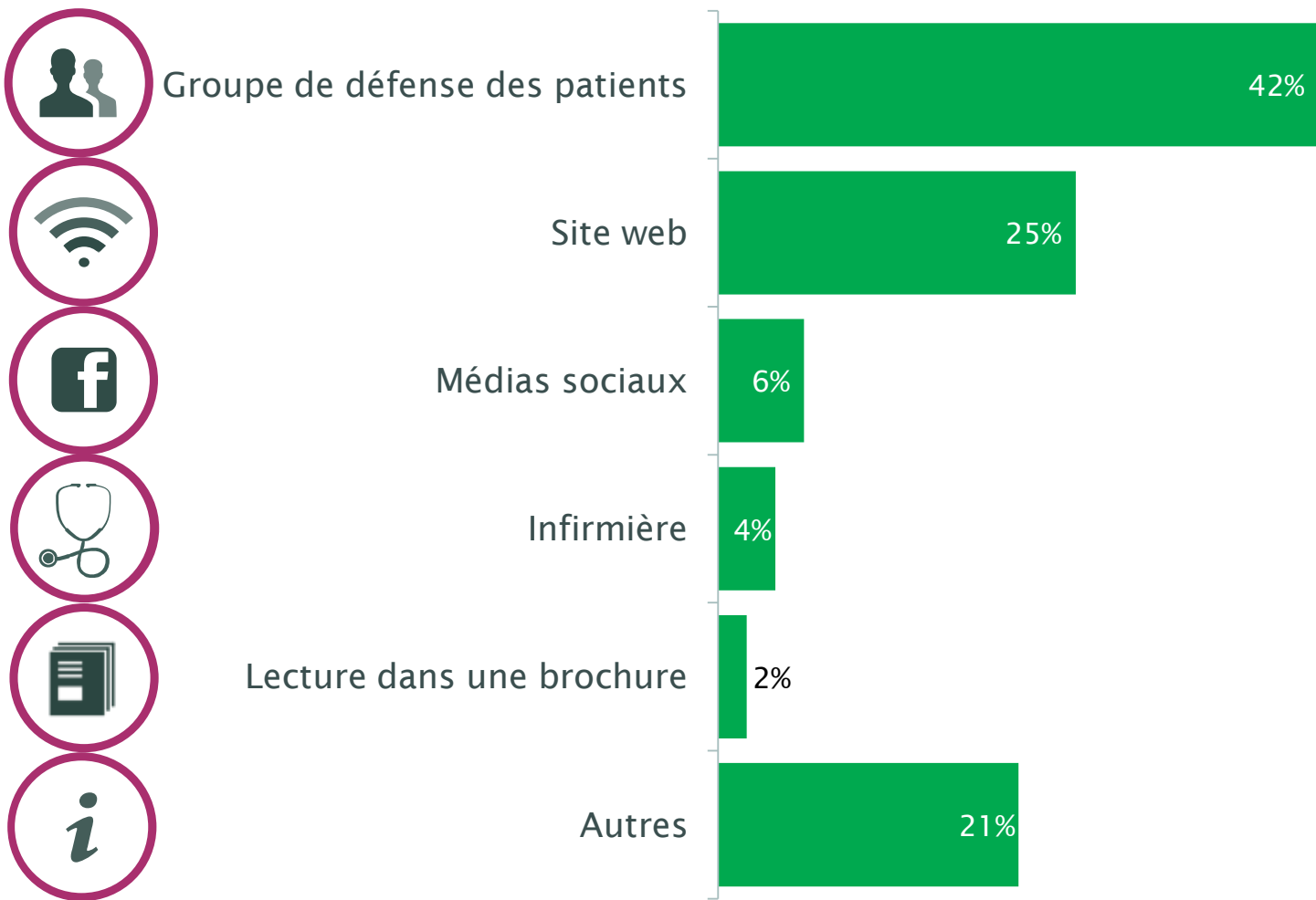


Base : Ensemble des répondants (n = 117).

A5. Comment décririez-vous votre situation d'emploi actuelle?

La majorité des répondants ont été recrutés via des groupes de défense et des sources en ligne

Comment les patients ont-ils entendu parler de l'enquête?



Base : Ensemble des répondants (n = 117).

F4. Comment avez-vous entendu parler de la possibilité de participer à l'enquête?

Qualité de vie



Résumé : Qualité de vie

La grande majorité des patients atteints de TNE ont déclaré que leur qualité de vie a été affectée par la maladie.


- Mis à part les niveaux d'énergie ayant diminué, beaucoup ont ressenti une tension émotionnelle et ont vu leur capacité à participer à des activités de loisirs limitée.
- La majorité des patients étaient inquiets quant à l'incertitude de l'avenir.

Les patients ont dû fortement modifier leur mode de vie pour faire face à leur TNE.

- Les modifications les plus fréquentes étaient des ajustements alimentaires, la réduction des activités physiques, et le fait de passer du temps en déplacements pour se rendre aux rendez-vous médicaux.

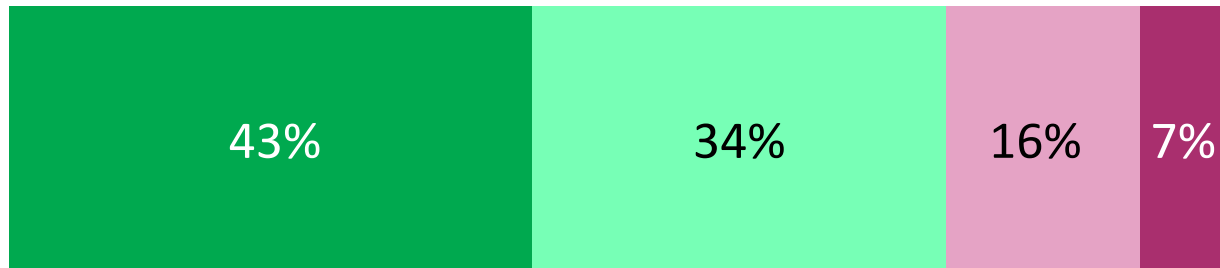
Les TNE ont eu un impact majeur sur la vie de travail des patients.

- Quatre sur cinq parmi ceux qui ne travaillent pas avaient quitté leur emploi à cause de leur TNE.
- La moitié des patients occupant un emploi actuellement ont dû manquer des jours de travail ou même s'absenter pour de plus longues périodes en raison de leur maladie.
- Une personne retraitée sur huit a dû cesser de travailler plus tôt que prévu.



Trois quarts des répondants ont déclaré que leur TNE a eu au moins un impact négatif modéré sur leur vie

Dans quelle mesure la TNE a-t-elle eu un impact négatif, le cas échéant, sur votre qualité de vie?



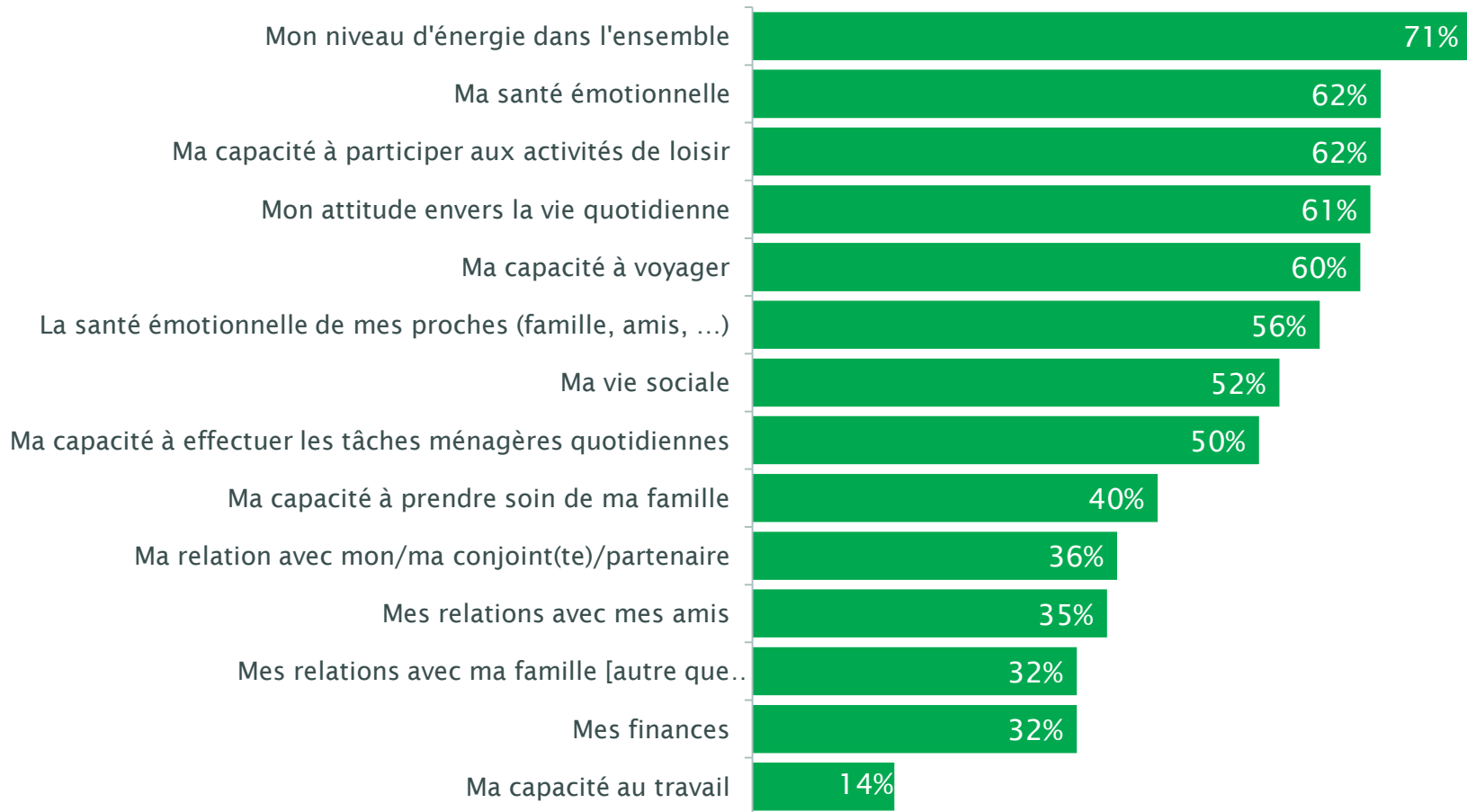
■ Fortement ■ Modérément ■ Un peu ■ Aucun/préfère ne pas répondre

Base : Ensemble des répondants (n = 117).

C1. Dans quelle mesure la TNE a-t-elle eu un impact négatif, le cas échéant, sur votre qualité de vie?

De nombreux aspects de la vie sont touchés par les TNE, en particulier les niveaux d'énergie globale, la santé émotionnelle, et les activités de loisirs

Impact négatif des TNE sur différents aspects de la vie



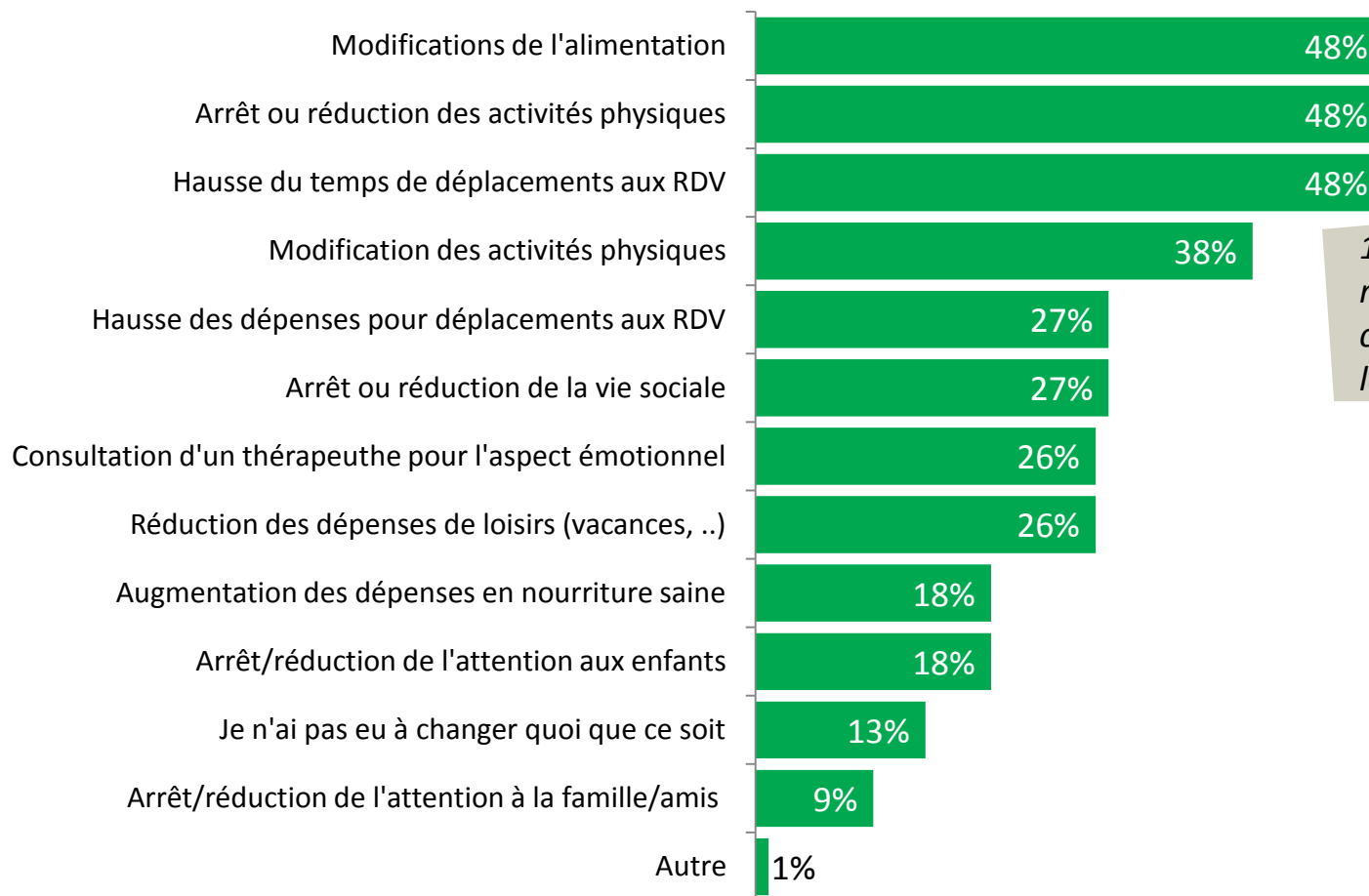
Base : Ensemble des répondants (n = 117).

C2. Dans quelle mesure chacun des domaines suivants de votre vie a-t-il été affecté négativement, le cas échéant, par votre TNE?

Sommes des 2 meilleurs scores indiquée (modérément/beaucoup).

Les répondants ont indiqué avoir appliqué différentes modifications à leur mode de vie en raison de leur TNE, en particulier concernant l'alimentation, l'activité physique, et les déplacements pour le traitement

Changements de mode de vie en raison de la TNE



13 % des patients n'ont apporté aucun changement dans leur mode de vie

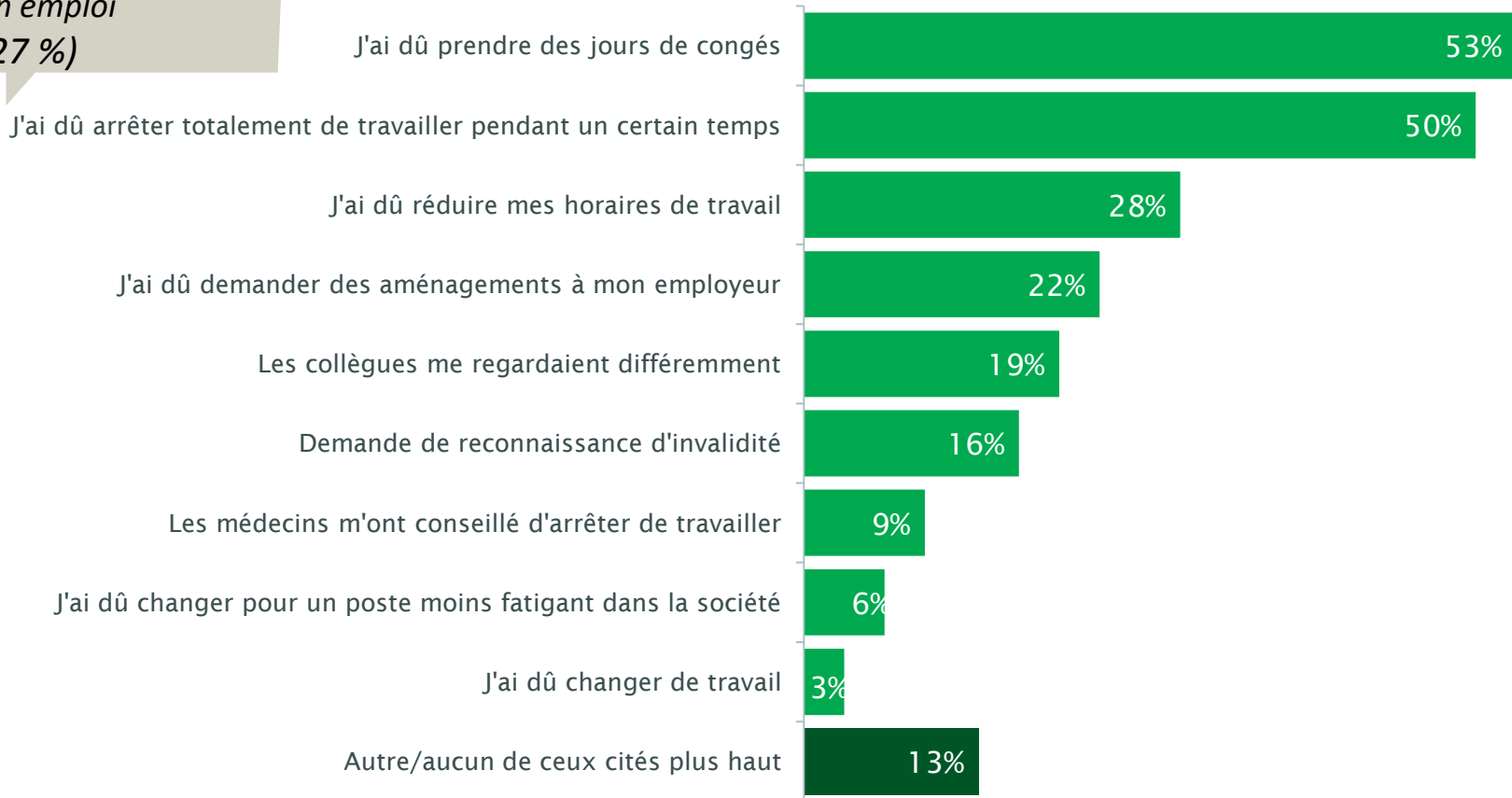
Base : Ensemble des répondants (n = 117).

C5. Depuis que votre TNE a été diagnostiqué, avez-vous dû faire les changements suivants?
Sélectionnez toutes les propositions applicables.

des jours ou des périodes plus longues de congés en raison de leur TNE

Question posée uniquement aux patients occupant un emploi (27 %)

Impact des TNE sur le travail



*Faire des aménagements : horaires de travail souples, travail à domicile, dispositifs d'adaptation, possibilités de repos, etc

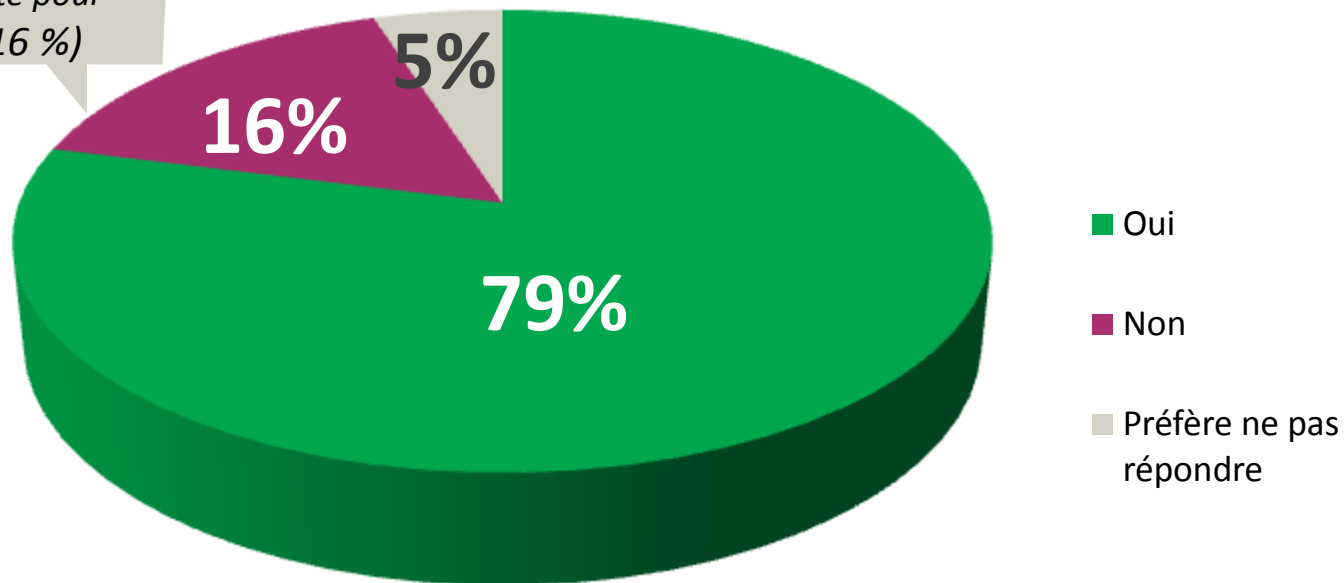
Base : Répondants travaillant à plein temps/temps partiel ou les travailleurs indépendants (n = 32).

C4a. Votre TNE a-t-elle affecté votre travail de l'une des manières suivantes? Sélectionnez toutes les propositions applicables.

Quatre patients sur cinq parmi ceux ne travaillant pas ont dû arrêter de travailler uniquement du fait de leur TNE

Question posée uniquement aux patients n'ayant pas d'emploi actuellement ou ne pouvant pas travailler du fait d'une invalidité pour cause médicale (16 %)

TNE comme raison d'arrêter de travailler



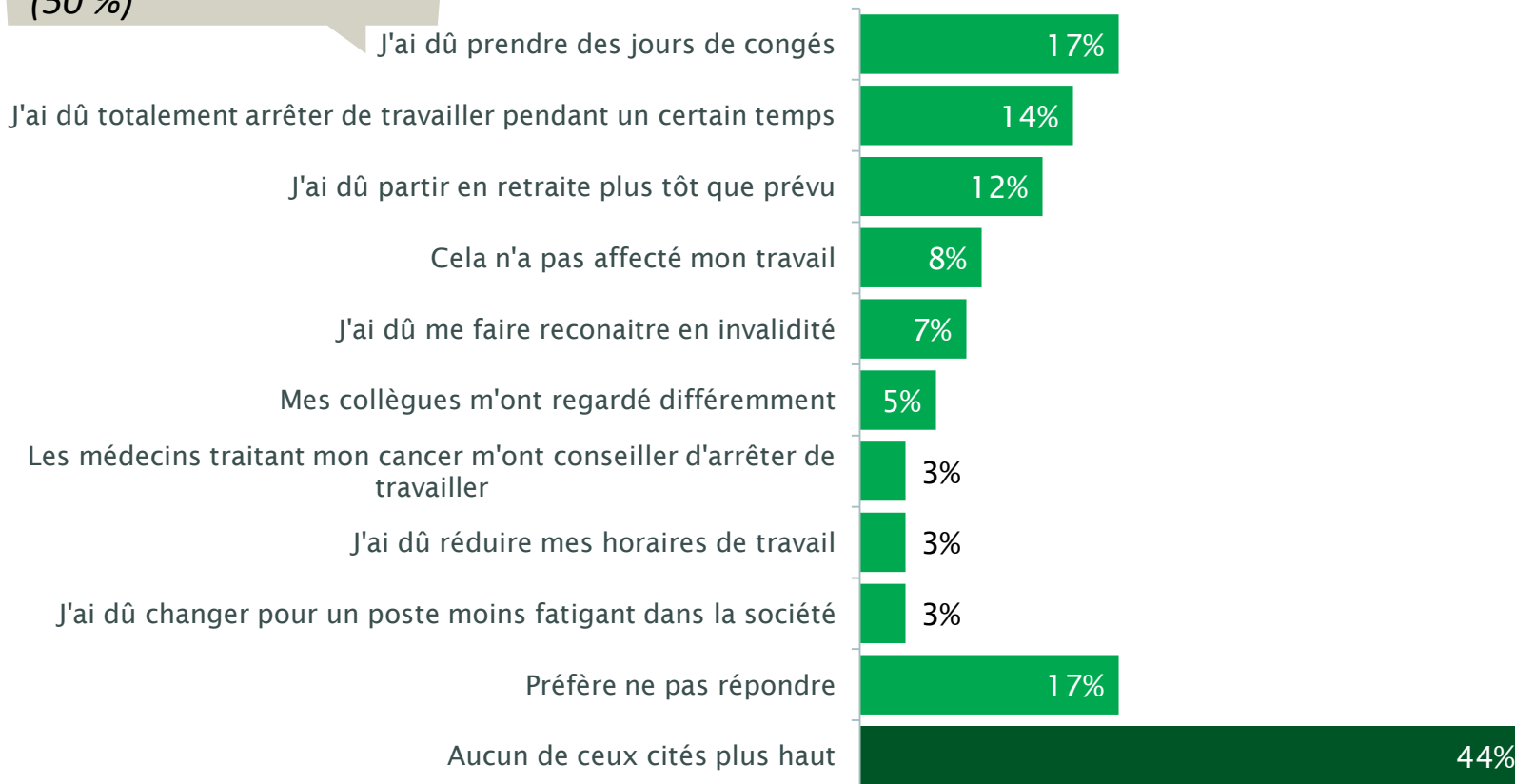
Base : Répondants n'ayant pas d'emploi ou ne pouvant pas travailler du fait d'une invalidité médicale (n = 19).

C4b. Avez-vous dû arrêter de travailler uniquement du fait de votre TNE?

Une personne retraitée sur huit atteintes de TNE a dû cesser de travailler plus tôt que prévu.

Question posée uniquement aux patients qui étaient à la retraite (50 %)

Retraités : Impact de la TNE sur l'ancien emploi



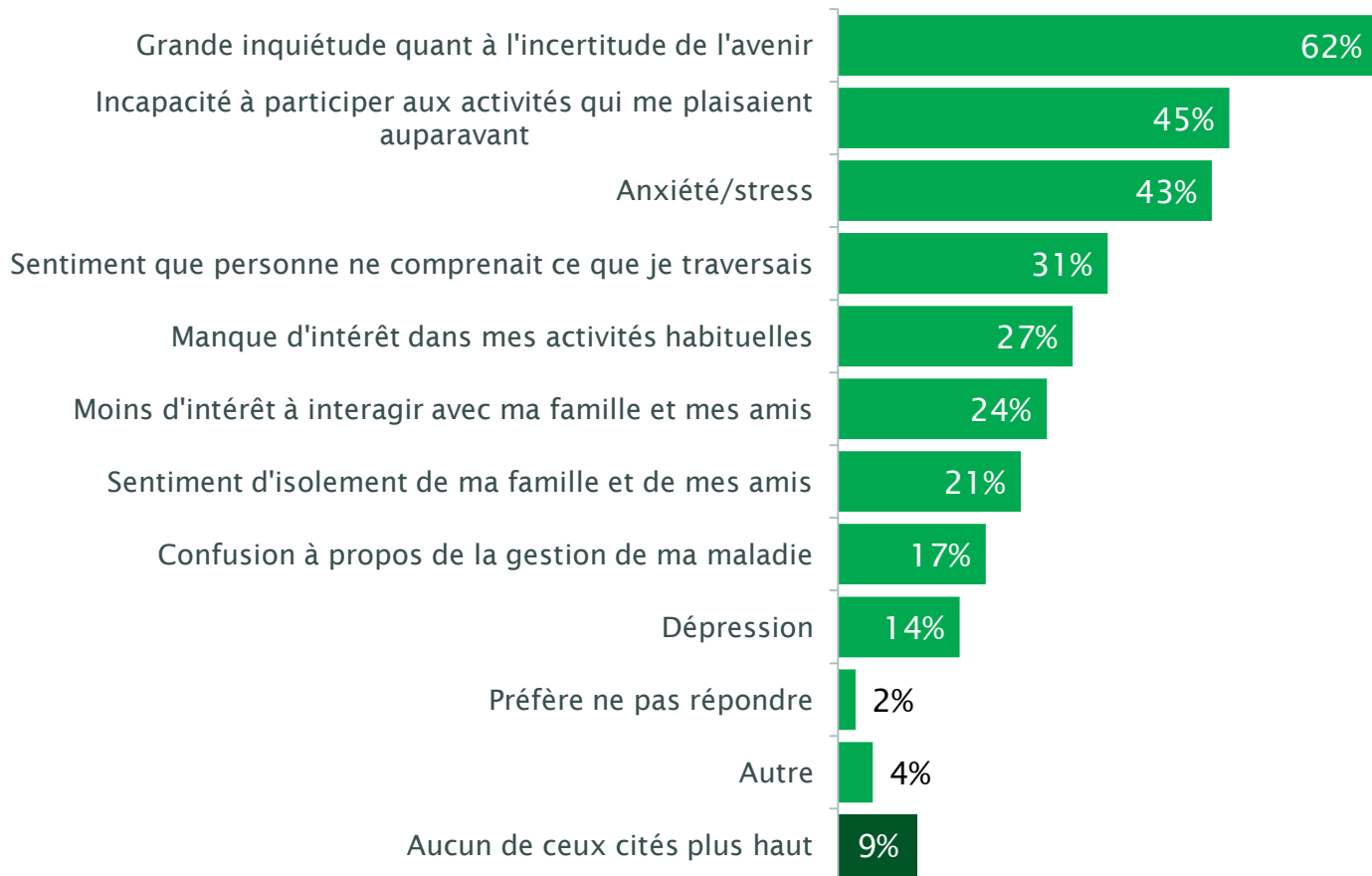
Base : Répondants retraités (n = 59).

C4c. Lorsque vous travailliez, votre TNE vous a-t-elle affecté de l'une des façons suivantes?

Sélectionnez toutes les propositions applicables.

L'inquiétude quant à un avenir incertain est le sentiment le plus fréquemment évoqué par les patients atteints de TNE

Sentiments indiqués comme étant une conséquence directe des TNE



Base : Ensemble des répondants (n = 117).

C3. Quels sentiments, le cas échéant, ressentez-vous, comme étant une conséquence directe du fait de souffrir d'une TNE?

Annexe



Régions françaises

Région	%
Rhone-Alpes	20 %
Île-de-France	19 %
Pays de la Loire	9 %
Midi-Pyrénées	8 %
Aquitaine	6 %
Bretagne	5 %
Centre	5 %
Alsace	4 %
Auvergne	3 %
Basse-Normandie	3 %
Haute-Normandie	3 %
Languedoc-Roussillon	3 %
Nord-Pas-de-Calais	3 %
Poitou-Charentes	3 %
Provence-Alpes-Côte d'Azur	3 %
Champagne-Ardenne	2 %
Bourgogne	1 %
Lorraine	1 %
Picardie	1 %
Corse	0 %
Franche-Comté	0 %
Limousin	0 %

Base : Ensemble des répondants (n = 117).
F2a. Région française