





## Action d'accompagnement des patients souffrant de mycosis fongoïde (lymphome cutané à lymphocytes T) et traités par agent alkylant par voie topique

Programme conçu par un comité scientifique en 2021 :

Pr. Martine BAGOT: Médecin Dermatologue - Hôpital Saint-Louis APHP (Paris)

**Pr. Florent GRANGE :** Médecin Dermatologue - Centre hospitalier universitaire de Reims (Reims)

**Dr. Marie KOROSTELEV:** Pharmacienne - Hôpital Saint-Louis APHP (Paris)

M. Guy BOUGUET: Président de l'association de patients France Lymphome Espoir (FLE)



A l'initiative de l'association ELLyE (ex-FLE)



RECORDATI Soutenu par Recordati Rare Diseases



### Les objectifs du programme d'accompagnement



### **Pour les patients**

- Bénéficier de conseils privilégiés de la part d'une équipe infirmière formée
- Possibilité de poser facilement toutes leurs questions à l'aide du numéro vert gratuit et lors des appels de suivis programmés
- Permettre une coordination entre tous les acteurs du parcours de soin



### Pour les médecins

- Gain de temps en permettant aux équipes médicales de se concentrer sur le temps thérapeutique
- Suivi personnalisé des patients pour une meilleure observance et une remontée des alertes au besoin (mail et/ou téléphone)
- Obtenir des données de suivi de vie réelle entre les consultations



#### 01. LE PROTOCOLE D'ACCOMPAGNEMENT MYFO CARE

J0 M1 M2 M3 M6 M9 M12

#### **Auto-questionnaire:**

Visite médicale

avec le

médecin

prescripteur

- Dépôt photo
- Evolution Anxiété (EVA Anxiété)
- Evolution Prurit (EVA Prurit)
- QDV (DLQI)
- Satisfaction patient à M6 et M12













#### Validation d'inscription par l'infirmière Patientys

L'infirmière Patientys décrit le programme et valide l'inscription avec le patient.

- Description programme
- Entretien motivationnel
- Rappels de l'adaptation de dose
- Recueil coordonnées des PDS
- Baseline Anxiété/Prurit/QDV

#### Suivi initiation = 4 appels M1

L'infirmière Patientys réalise 4 appels de suivi hebdomadaires lors du 1er mois d'initiation du traitement.

- Recueil de la fréquence d'application
- Observance/Tolérance
- Bon usage

#### Appels de suivi du patient = M2, M3, M6, M9 et M12

Suivi du démarrage du traitement à posologie usuelle

- Observance/Tolérance
- Bon usage
- Entretien motivationnel
- Relance auto-questionnaire



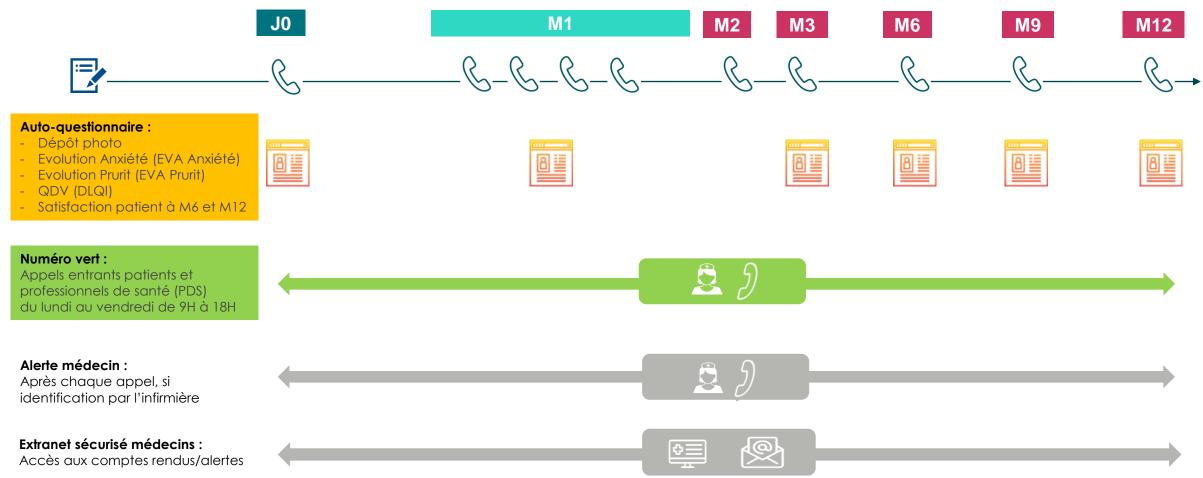








#### 01. LE PROTOCOLE D'ACCOMPAGNEMENT MYFO CARE



#### Sur proposition du médecin :

- Livraison du traitement à domicile
- Le rappel de la date de péremption du traitement au médecin et/ou au patient





### Qui sont les patients?



38 consentements reçus



34 patients ayant validés leurs inscriptions



42% femmes 58% hommes age moyen : 65 ans



Classification:

**33** (16 IA, 17 IB)

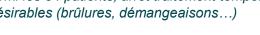
**2 II** (1 IIA, 1 IIB),

**2 III** (dont 1 IIIA)

1 NR



**18** Arrêts de traitement\*





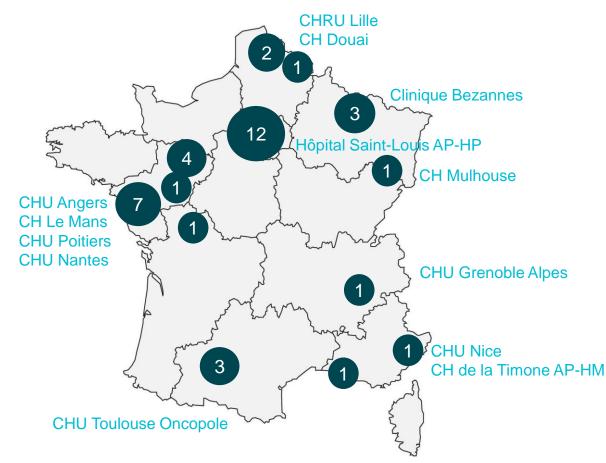
### Qui sont les prescripteurs?



19 médecins prescripteurs répartis dans 13 hôpitaux/cliniques français(e)(s)

Au maximum, 1 prescripteur a inscrit 7 patients

En moyenne, 1 prescripteur inscrit 2,1 patients



Répartition du nombre de patient inscrit par centre



### Les données du programme



173\* appels de suivi réalisés (dont les appels de validation d'inscription)



**47%**\* des patients souhaitent une livraison du traitement à domicile et **5** patients en bénéficient de manière régulière aujourd'hui



80%\* des patients souhaitent un rappel de péremption de leur traitement



97% des patients ont un suivi par téléphone\* (1 patient ne souhaite que la livraison du traitement) 60% des patients ont, en plus, un suivi avec auto-questionnaires



### Les données du programme

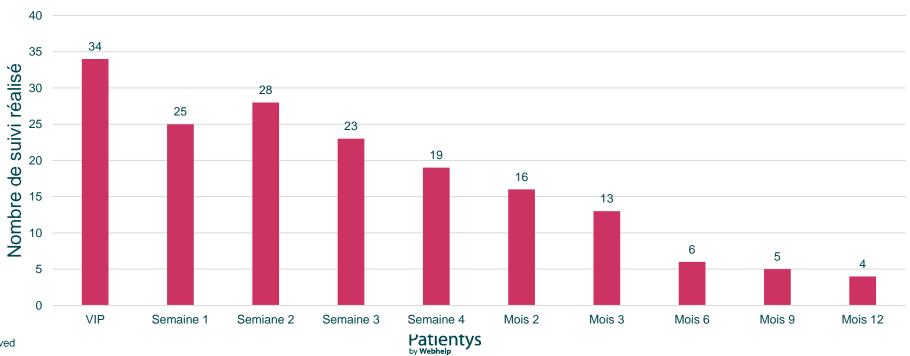


173 appels de suivi réalisés\* (dont la VIP)



**10,3 min**; temps moyen d'une communication Certains appels peuvent durer entre 25 et 45min selon le patient

### Nombre d'appel réalisé depuis le début du programme





### Une qualité de vie des patients MF améliorée au cours de l'accompagnement

D'après le questionnaire DLQI\*

Impact de la maladie sur la qualité de vie du patient au cours de l'accompagnement MYFOCARE





#### 03. L'AVIS DES PATIENTS



J'applique le traitement moi-même : les appels de suivi réguliers sont vraiment utiles pour se rappeler des petits détails qu'on aurait pu oublier avec le temps. Un détail anodin : je me mettais de la crème partout sur mes vêtements à chaque application, l'infirmière du programme m'a donné des conseils. A mon sens, avoir une infirmière qui prend du temps pour moi pour faire le point est un réel atout, je me sens accompagnée. - **Patiente MYFO CARE** 

Je suis rassuré de savoir que je peux être aidé par une infirmière sur un numéro disponible toute la journée, pour faire le lien avec mon hôpital. - **Patient MYFO CARE** 

J'ai discuté d'effets indésirables que je rencontrais et Justine, l'infirmière du programme, m'a indiqué que l'un d'entre eux nécessitait un avis médical : mon médecin a avancé notre rdv et a effectivement adapté mon traitement. Justine a même pris le temps de m'appeler après la consultation hors suivi standard pour s'assurer de ma prise en charge et fixer le prochain appel. - Patient MYFO CARE

Je n'arrivais pas à joindre mon médecin, l'infirmière MYFOCARE m'a aidé et a réussi à contacter l'équipe par mail et téléphone : j'ai eu mon retour à temps ! - Patient MYFO CARE

Je n'ai pas de voiture et j'habite loin de la pharmacie : j'ai beaucoup apprécié qu'on me propose le transport du traitement à mon domicile. C'est un ennui en moins ! - Patient MYFO CARE



#### Retours des infirmières du programme

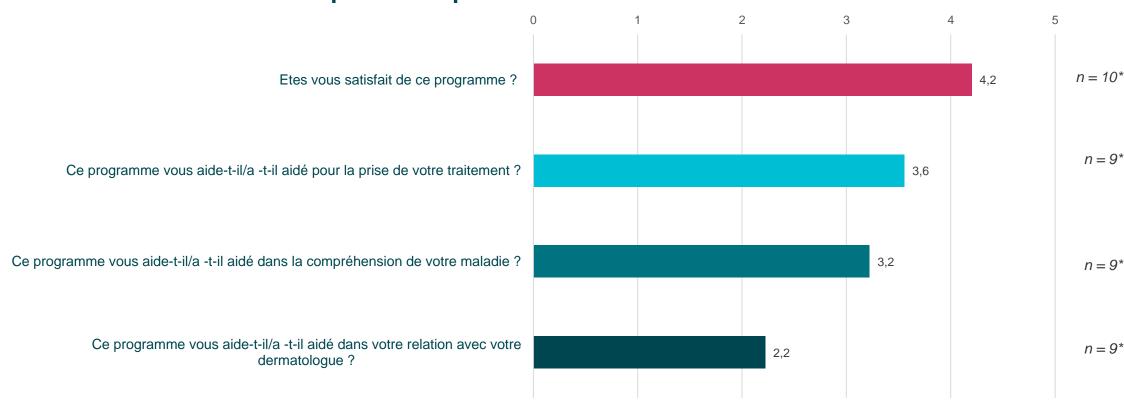
La possibilité de centraliser toutes les informations recueillies sur une infirmière coordinatrice d'un centre hospitalier est très apprécié par les équipes médicales. On travaille main dans la main avec les équipes hospitalières, qui sont rassurées d'avoir un relai en ville.
Les appels réguliers permettent de créer une relation de confiance avec les patients, et ça se sent dans nos échanges!



### La satisfaction des patients

Satisfaction mesurée à M6 et M12

### Réponse du questionnaire de satisfaction



<sup>\*6</sup> réponses de patients à M6 et 4 réponses à M12 (au total 6 patients différents ont répondu, et 3 d'entre eux ont répondu à la fois à M6 et M12)





### La suite du programme MYFO CARE

Fin des inclusions au 26/12\*



9 patients encore actifs dans le programme, dont 5 qui vont bénéficier des livraisons de traitement



17 appels de suivi à réaliser en 2023



Octobre 2023 : fin des appels de suivi et des livraisons de traitement à domicile



### Le courrier à envoyer aux prescripteurs



Boulogne-Billancourt, le

Date à déterminer

Dès accord d'ELLYE, envoi du courier auprès des 19 prescripteurs du programme Objet : Arrêt du programme d'accompagnement MYFO CARE

Bonjour Docteur,

Nous souhaitons vous informer de l'arrêt du programme d'accompagnement MYFO CARE: programme de suivi des patients atteints de mycosis fongoïde et traités par agent alkylant par voie topique. A compter du Date à déterminer , il ne vous sera plus possible d'adresser des formulaires de consentement pour le programme.

Pour vos patients entrés dans le programme jusqu'ici, ils bénéficieront de l'ensemble de leur suivi prévu.

MYFO CARE a permis d'accompagner plus de 35 patients et nous vous remercions de la confiance que vous nous avez accordée sur ce programme.

Pour toute question, le numéro vert du programme reste disponible jusqu'au 31 Octobre 2023 : 0805 690 632.

En vous remerciant de votre confiance, veuillez agréer Docteur, l'expression de nos sincères salutations.

Cordialement,

L'équipe MYFO CARE





# Patientys by Webhelp