

Le 20 juin 2014

## Résultats de l'enquête « La vraie vie »

Avant d'entrer dans le détail de cette analyse, je veux d'abord remercier chaleureusement, au nom de l'Association SILLC, tous ceux qui ont répondu à cette enquête. Nous ne pouvons pas nous adresser à chacun d'eux puisqu'il y avait anonymat des réponses, mais qu'ils sachent que nous leur dédions les encouragements que nous pourrions recevoir.

Vous avez été un millier à le faire. Ce nombre important qui correspond à notre plus haute ambition permet d'avoir une bonne fiabilité statistique, y compris pour la maladie de Waldenström dont la fréquence est pourtant plus faible. La cohérence des résultats qui vont vous être présentés apporte la preuve de cette fiabilité.

Cette enquête a été élaborée par un groupe de travail composé du Professeur Cymbalista (Chef du service Hématologie biologique *Hôpital Avicenne*), du Professeur Vincent Lévy (Directeur de l'Unité de Recherche Clinique *Hôpital Avicenne*, du Professeur Troussard (Chef du service Hématologie biologique *CHU de Caen*), de Christian Puppinck, (Président de SILLC) et de MM.Kolb et Grossin (Membres du CA de SILLC).

C'est grâce à tous les hématologues qui se sont mobilisés pour diffuser le questionnaire que nous avons pu aboutir à cette importante collecte de données. Nous leur exprimons notre reconnaissance.

C'est aussi grâce aux moyens financiers apportés par les laboratoires Mundipharma et GSK pour compléter les dons reçus des adhérents que nous avons eu les moyens matériels de l'étude.

La saisie des données a été effectuée avec un grand soin, j'atteste pour avoir fait le traitement des données de la qualité de ce travail absolument considérable qui garantit l'exactitude des résultats.

Je vous précise que n'étant que patient et non professionnel de santé, les commentaires seront avant tout de nature statistique. Le Professeur Vincent Lévy fera prochainement une publication qui sera sans conteste de nature beaucoup plus médicale. Nous vous en informerons alors.

Nous vous invitons maintenant à prendre connaissance du détail des résultats.

Michel Goudard - Vice-Président SILLC

**PS :** Nous avons suivi exactement l'ordre du questionnaire en rappelant le texte d'origine qui se distingue par sa couleur rouge. La Leucémie Lymphoïde Chronique sera toujours abrégée en **LLC** et la Maladie de Waldenström en **MW**

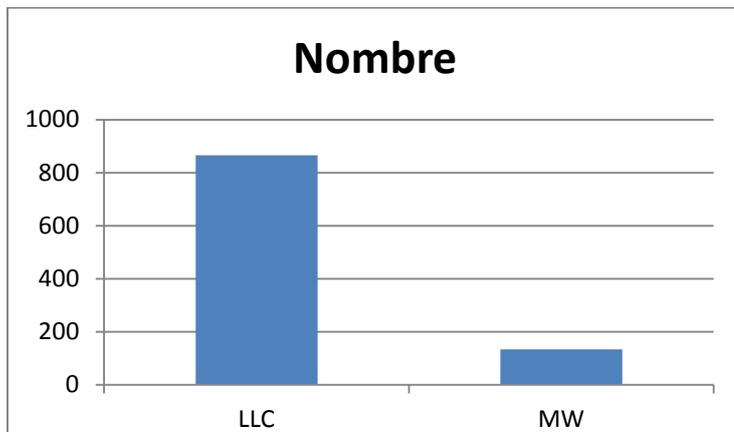
Vous pouvez adresser vos commentaires sur le mail suivant : [sillc.asso@aol.fr](mailto:sillc.asso@aol.fr)

Parmi les questionnaires il arrive pour certaines questions qu'aucune réponse n'ait été apportée. Dans ce cas la statistique concernant cette question est faite exclusivement sur les questionnaires comportant une réponse valide.

## Nombre de réponses LLC ou MW ?

Nous avons reçu 867 questionnaires de patients LLC et 134 de patients MW, soit respectivement 87% et 13% des réponses.

On considère usuellement que la LLC est 6 fois plus fréquente que la MW. On observe que l'on a 6,4 fois plus de réponses LLC que MW (voir les chiffres de prévalence sur le site internet de la SILLC). Ce qui montre la bonne représentativité de notre échantillon.

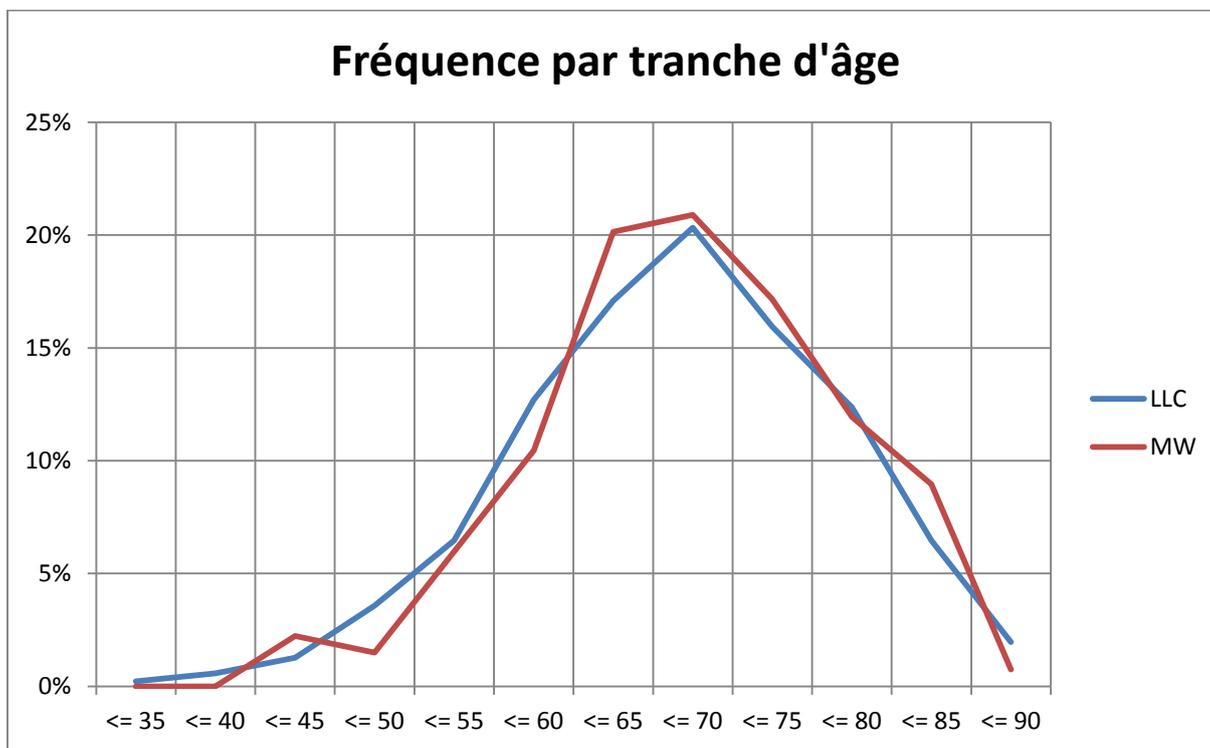


NB : Dans quelques questionnaires, il n'a pas été indiqué s'il concernait LLC ou MW ; par défaut compte tenu de la prédominance statistique de LLC, c'est LLC qui a été pris par défaut. Cela pourrait statistiquement être abusif pour 2 ou 3 cas, mais ne changerait pas les résultats de manière significative.

## CHAP 1 : Votre Profil

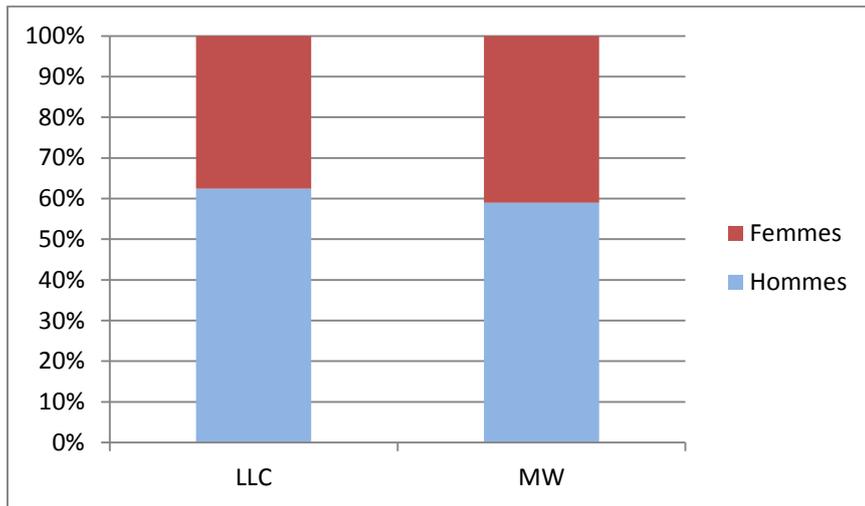
### 1. Quel est votre âge ?

La fréquence des âges montre que la LLC et la MW ont quasiment la même répartition de population. Elle confirme également que le maximum s'observe dans la tranche 66 à 70 ans. Ensuite la fréquence diminue, cela s'expliquant par la disparition naturelle, mais aussi par un moindre appétit à répondre à ce type de questionnaire et à une moindre utilisation d'internet qui tarit cette source d'alimentation.



## 2. Quel est votre sexe?

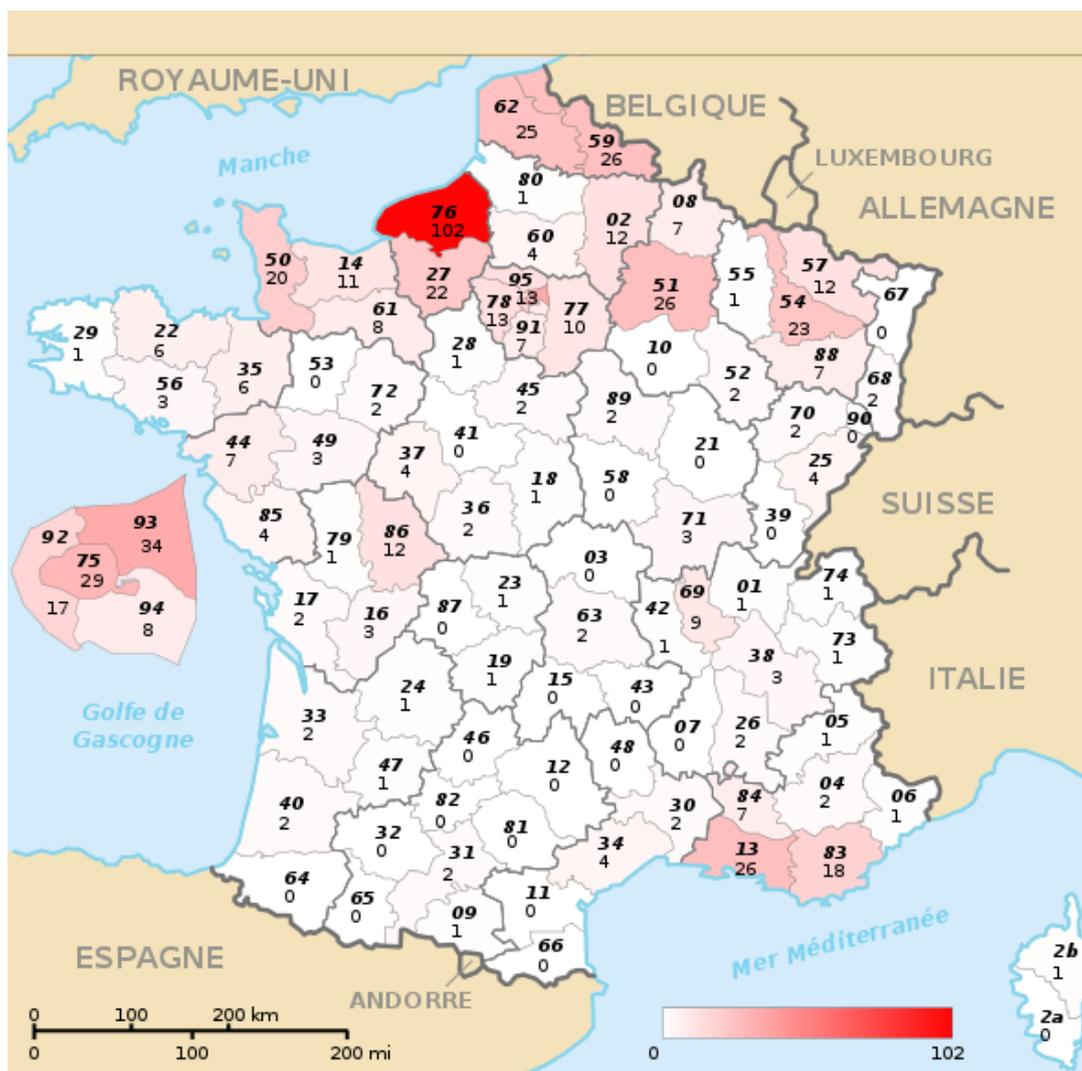
On constate pour chacune de maladies le même déséquilibre puisqu'il y a 60% d'hommes et 40% de femmes.



## 3. Département de votre domicile

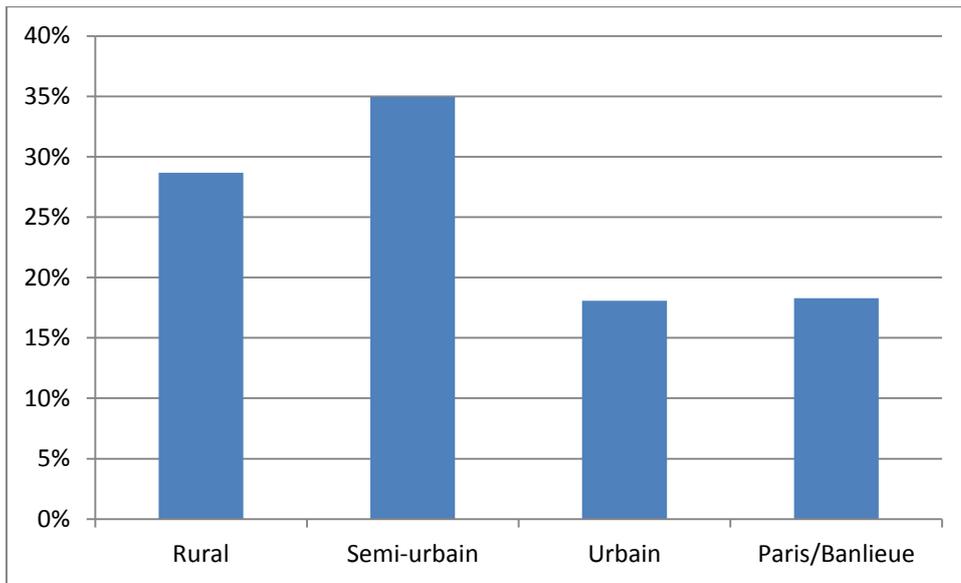
Sous le N° du département, vous voyez apparaître le nombre de réponses

Plus le département est en rouge, plus élevé est le nombre de réponses (un score remarquable pour la Seine-Maritime - Félicitations)



#### 4. Vous vivez en milieu...

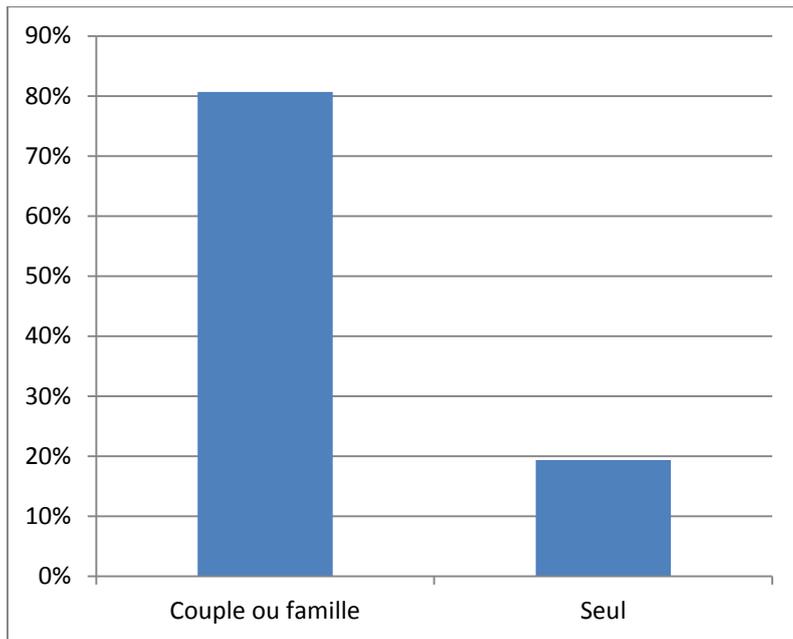
Cette répartition laisse supposer que la fréquence est indépendante du milieu puisqu'il semble que ces proportions soient également celles de la population française.



## 5. Quelle est votre situation familiale personnelle ?

A priori, cette répartition n'a pas d'impact sur la maladie, mais on verra plus loin qu'elle est importante en matière de soutien et de moral.

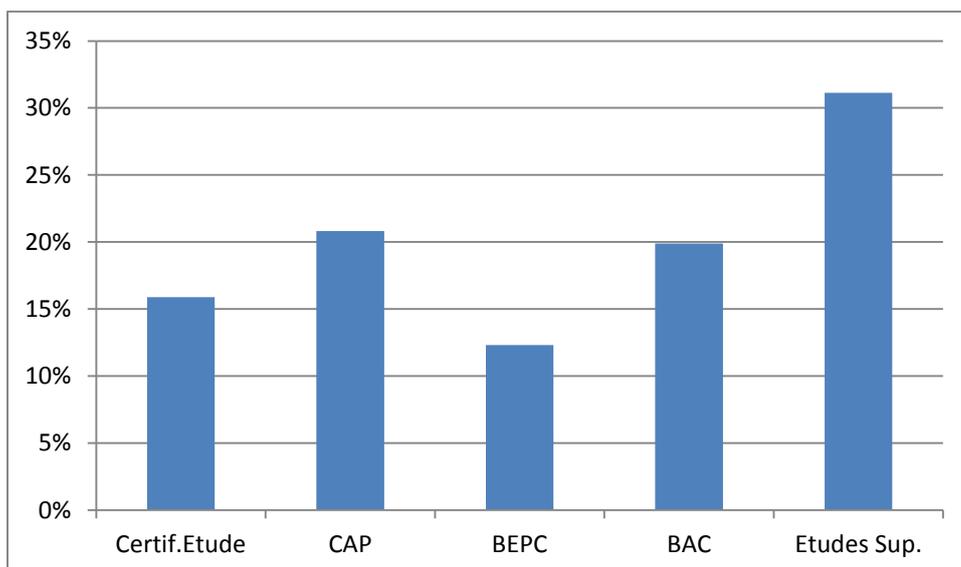
80% des patients ont la chance de ne pas être seul pour affronter la maladie.



## 6. Quel est votre niveau d'études ?

On observe manifestement un biais de représentativité dans l'échantillon car les formations les plus élevées sont sur-représentées. Toutefois cela est sans incidence sur les résultats sauf par exemple que ce type d'études peut induire des responsabilités ou des comportements favorisant l'apparition de ces maladies !

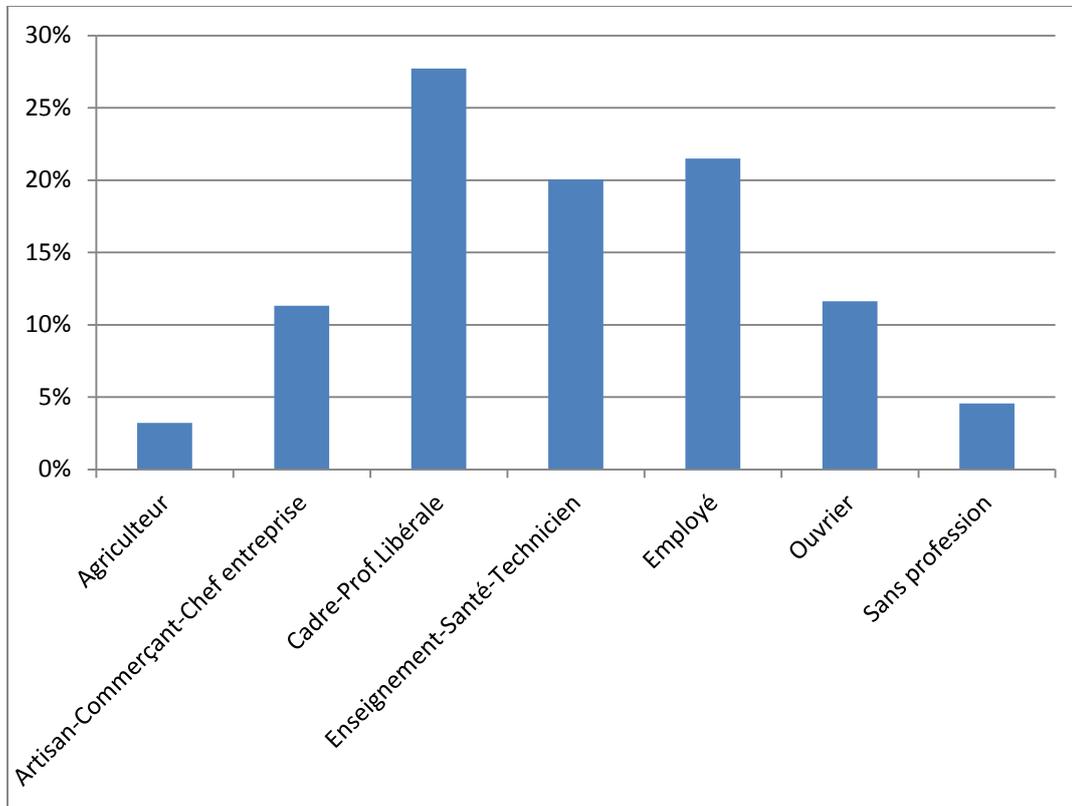
C'est possible, mais seule une étude fondée sur un échantillon parfaitement aléatoire permettrait de le confirmer ou de l'infirmer.



## 7. Quel est (ou était) votre métier ?

- Agriculteur
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise
- Cadre, profession libérale
- Profession intermédiaire (enseignement, santé, technique)
- Employé
- Ouvrier
- Sans activité professionnelle

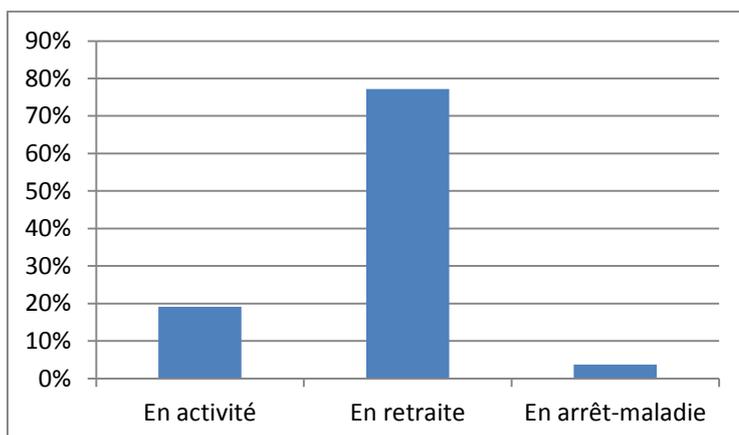
La même remarque que précédemment reste valable.



## 8. Quelle est votre statut professionnel actuel ?

- en activité
- en retraite
- en arrêt maladie

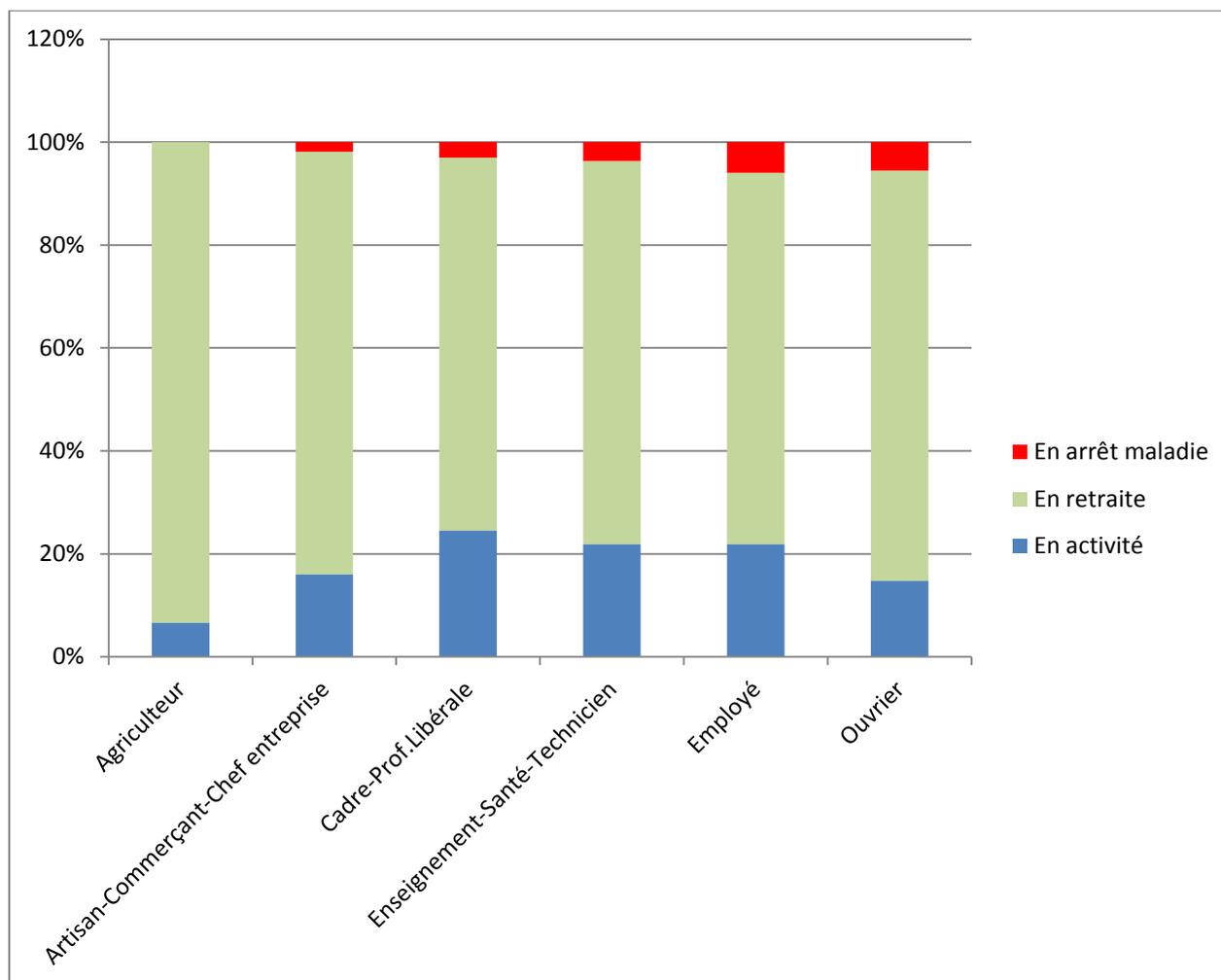
De manière cohérente avec l'âge on constate que peu de personnes sont en activité (19%) ou en arrêt-maladie (4%). La plupart (77%) sont en retraite, ce qui est un facteur favorisant le combat contre la maladie même si l'âge devient de plus en plus un handicap pour gagner.



**7 et 8 Complément N°1 : Croisement Métier / Statut :**

Ce croisement montre que l'arrêt-maladie est de plus en plus difficile et cela dans l'ordre où sont par hasard cités les métiers.

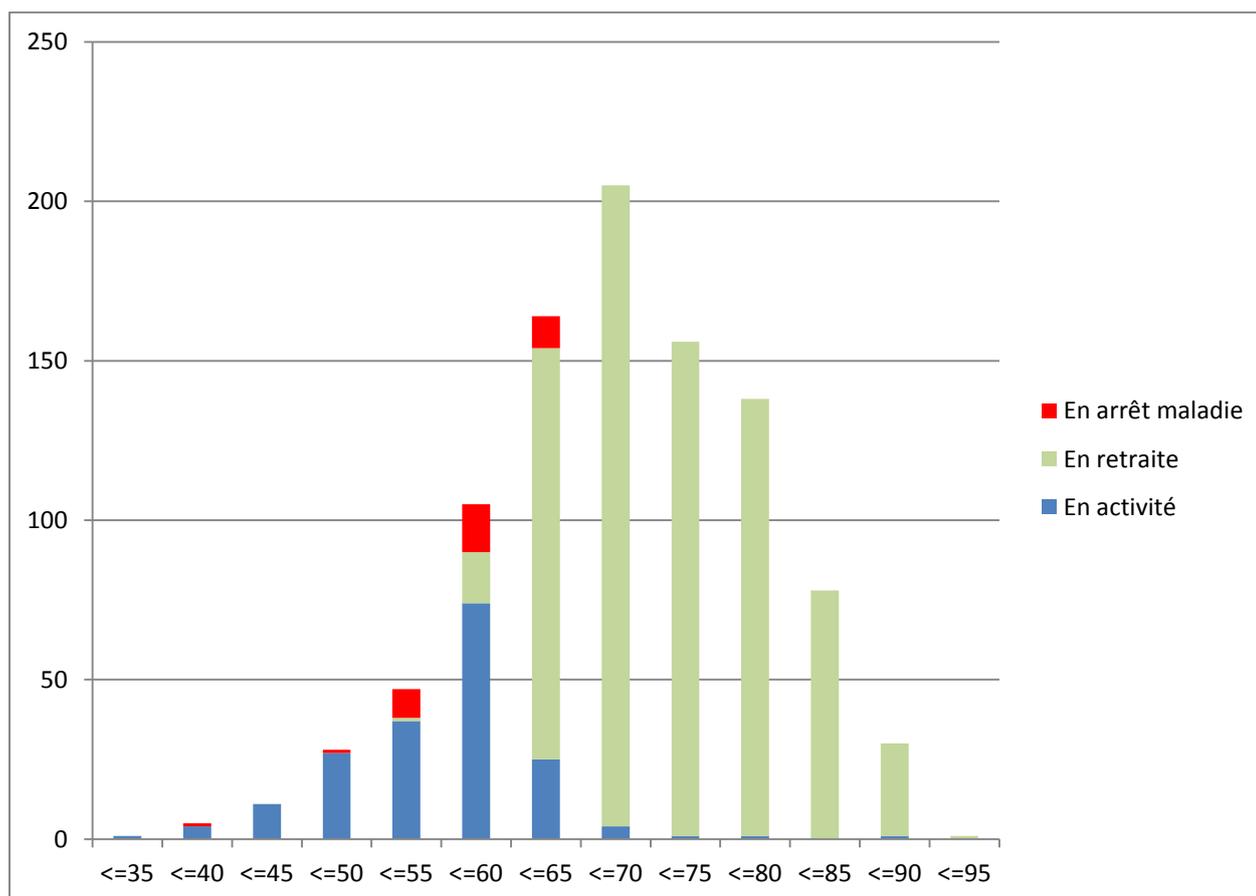
	En activité	En retraite	En arrêt maladie
Agriculteur	7%	93%	0%
Artisan-Commerçant-Chef entreprise	16%	82%	2%
Cadre-Prof.Libérale	25%	72%	3%
Enseignement-Santé-Technicien	22%	74%	4%
Employé	22%	72%	6%
Ouvrier	15%	80%	6%



## 7 et 8 Complément N°2 : Croisement Métier / Statut :

Ce tableau prouve bien la cohérence des données car on constate bien que les plus jeunes patients sont encore en activité (bleu), et les plus anciens en retraite (vert), une faible partie des personnes en activité passant en arrêt-maladie (rouge).

	En activité	En retraite	En arrêt maladie
<=35	1		
<=40	4		1
<=45	11		
<=50	27		1
<=55	37	1	9
<=60	74	16	15
<=65	25	129	10
<=70	4	201	
<=75	1	155	
<=80	1	137	
<=85		78	
<=90	1	29	
<=95		1	



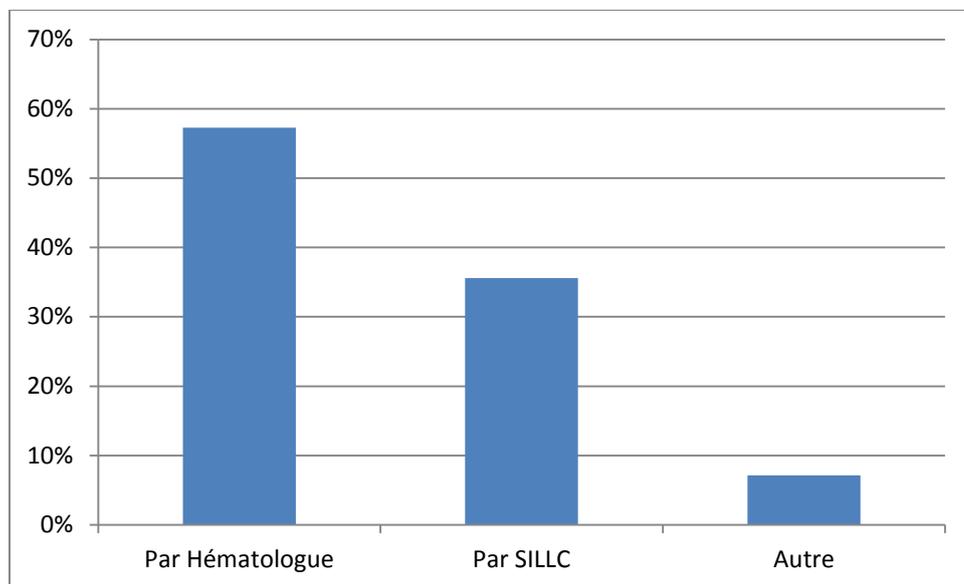
## 9. Comment avez-vous été informé(e) de cette enquête ?

- par votre médecin hématologue
- par l'association SILLC
- Autre, merci de précisez

On constate que c'est majoritairement par les hématologues

Qu'ils en soient de nouveau remerciés.

Mais en tant que SILLC, nous pouvons nous réjouir d'être à l'origine d'un tiers des questionnaires.



Dans les commentaires explicitant le « Autre », on trouve :

- Très souvent le médecin généraliste,
- Les conférences de l'association « Waldenström France » que nous remercions chaleureusement d'avoir promu notre initiative,
- Un article du Figaro-Santé du 25/11/2013 où le Pr Véronique Leblond avait fait dans son interview la publicité de l'enquête,
- L'utilisation du lien sur le site internet de « France Lymphome Espoir » vers notre propre site.

## CHAP 2 : La découverte de la maladie

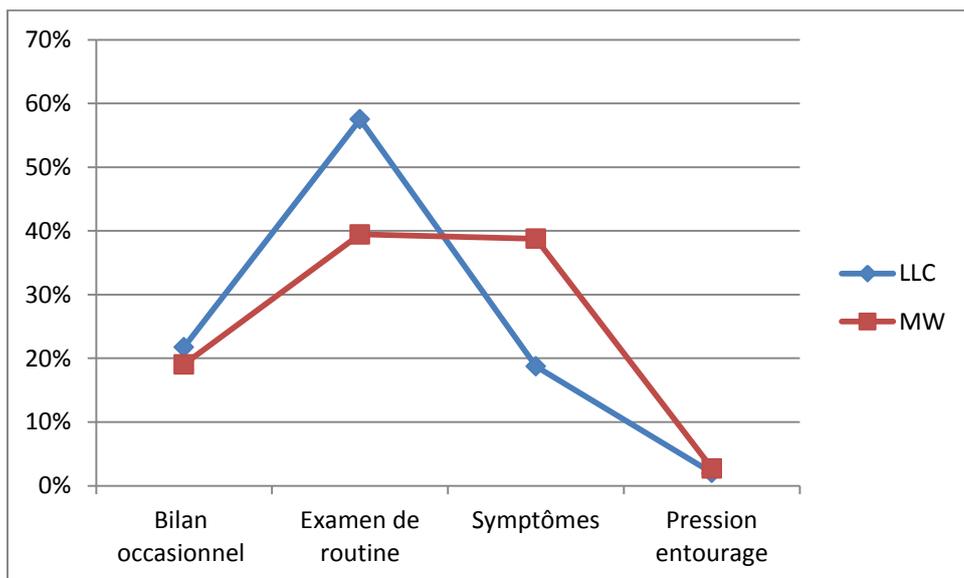
### 1. Pourquoi avez-vous consulté votre médecin ? (plusieurs réponses possibles)

- Bilan occasionnel (Préopératoire, demande de prêt, etc.)
- Examen de routine (Médecine du travail / Médecin traitant)
- Symptômes
- Pression de l'entourage

On constate ici une nette disparité entre LLC et MW.

On peut supposer que c'est dû au fait qu'une analyse de sang permet de suspecter la LLC alors qu'il faut au moins la vitesse de sédimentation, puis une électrophorèse pour s'interroger sur l'existence d'une MW.

Cela a pour conséquence qu'il faut les premiers symptômes pour en arriver à découvrir une MW.



## 2 . Avant d'apprendre votre diagnostic, quels symptômes ressentiez-vous? (plusieurs réponses possibles)

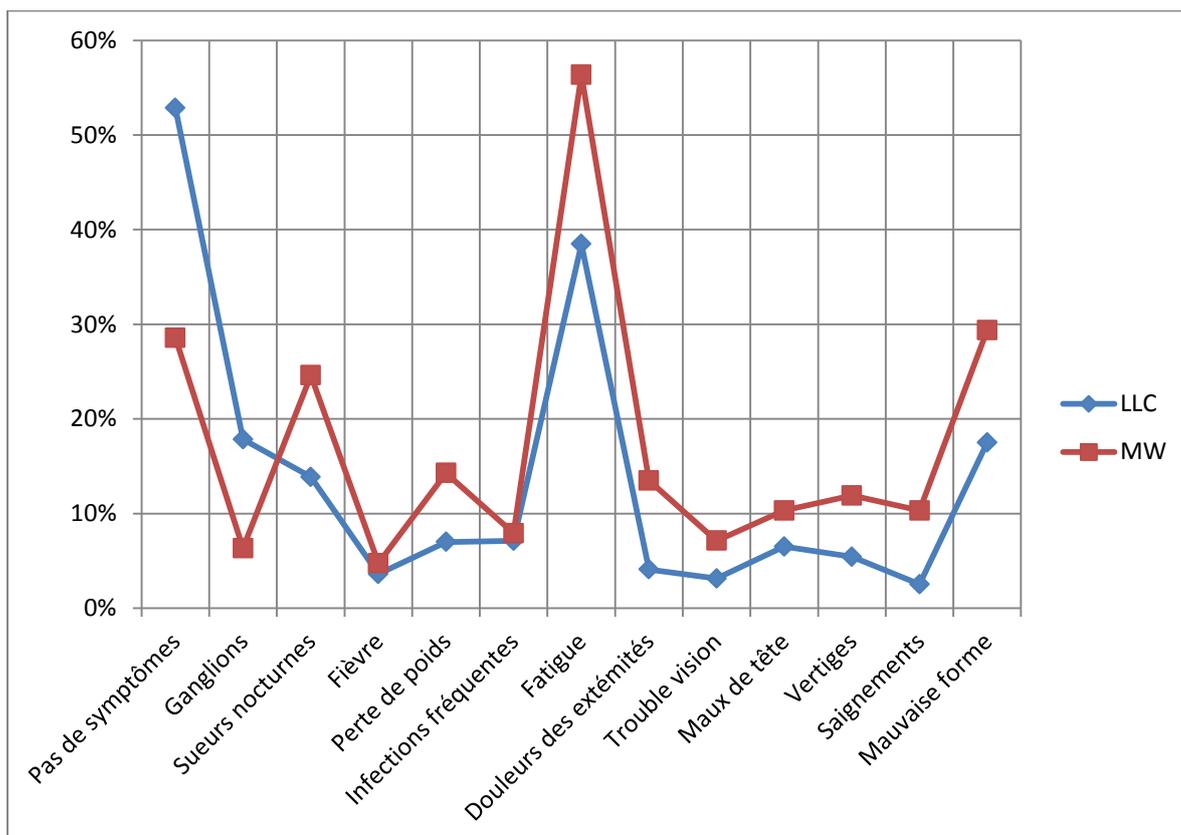
- Pas de symptômes ressentis
- Ganglion enflé
- Sueurs nocturnes
- Fièvres
- Perte de poids
- Infections fréquentes
- Fatigue
- Douleurs des extrémités
- Troubles de la vision
- Maux de tête
- Vertiges
- Saignements
- Mauvaise forme générale

On constate d'abord qu'il y a une grande proportion (53%) de patients LLC qui n'ont pas de symptômes (et certainement pour la plupart dans la phase sans traitement) alors que ce n'est le cas que de 29% de patients MW. Cela est logique puisque l'on a vu plus haut que c'est pour MW l'apparition des premiers symptômes qui souvent provoquait le diagnostic.

Ensuite on note que le symptôme majeur est, pour LLC et encore plus pour MW, la fatigue (ou encore la mauvaise forme)

Il y a ensuite pour la plupart des symptômes une grande similitude encore que les malades MW signalent plus fréquemment la plupart de ces autres manifestations.

Une exception concerne les ganglions qui sont moins souvent indiqués en MW qu'en LLC.



Dans la zone de texte libre, les patients ont indiqué :

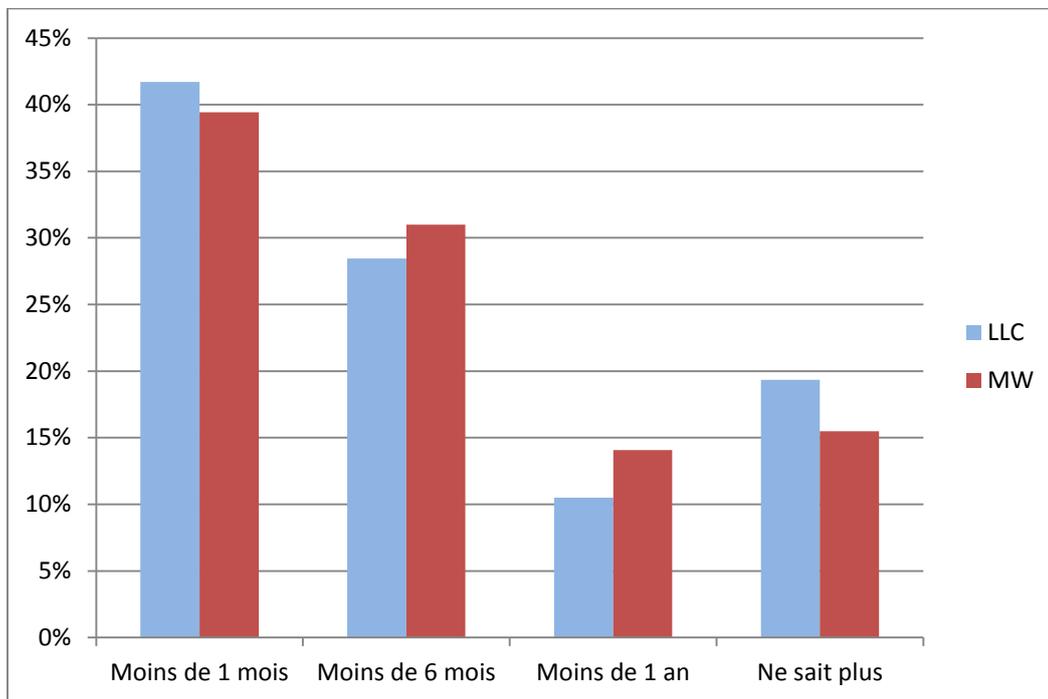
Pour la LLC : Douleurs dans le dos, les jambes, douleurs articulaires, jambes gonflées, démangeaisons des chevilles.

Pour la MW : Douleurs articulaires, douleurs dans le dos, crampes et mauvaise circulation dans les jambes, hématomes fréquents, œdème des jambes, Perte de sensibilité des doigts

### 3. Combien de temps avez-vous attendu entre l'apparition des premiers symptômes et la consultation chez votre médecin généraliste?

- Moins d'un mois
- Moins de six mois
- Moins d'un an
- Ne sait plus

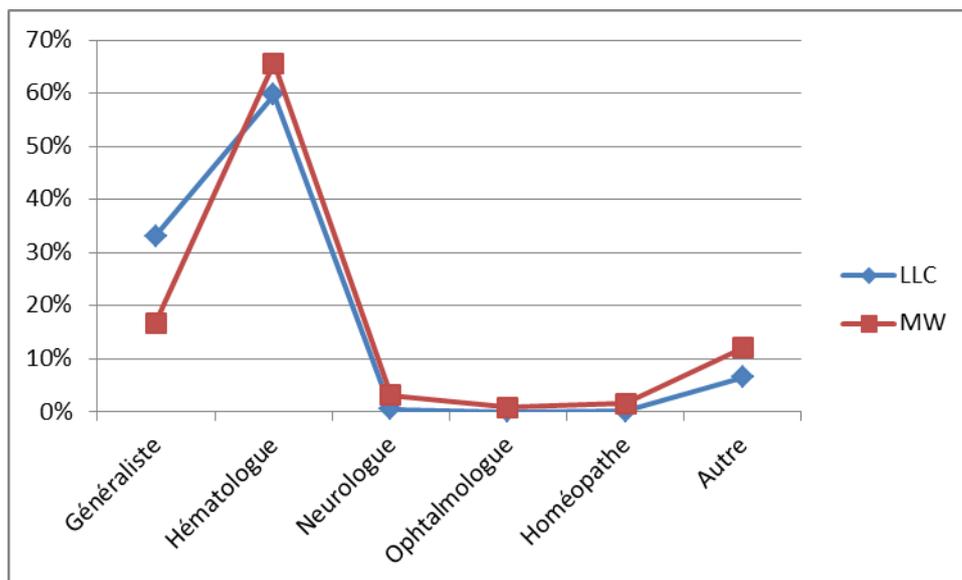
Le comportement semble homogène entre les 2 maladies. En simplifiant 40% ont attendu moins de 1 mois et en moins de 6 mois, le total monte à 40%+30%, soit 70%. (À noter que plus de 15% ne peuvent préciser la durée).



### 4. Qui vous a parlé le premier de la LLC ou de la maladie de Waldenström ?

- Médecin généraliste
- Hématologue
- Neurologue
- Ophtalmologue
- Homéopathe
- Autre spécialité

Pas de surprise ! C'est l'hématologue suivi par le généraliste qui parle plus rarement de la MW, ce qui est prévisible compte tenu de la rareté de la maladie qui la rend moins connue et banale.



Dans « Autre » grande diversité : anesthésiste, angiologue, biologiste, cardiologue, chirurgien, dermatologue, diabétologue, gastro-entérologue, gynécologue, médecin des urgences, médecin du travail, néphrologue, ORL, rhumatologue, urologue, mais aussi recherche personnelle sur internet pour interpréter des analyses.

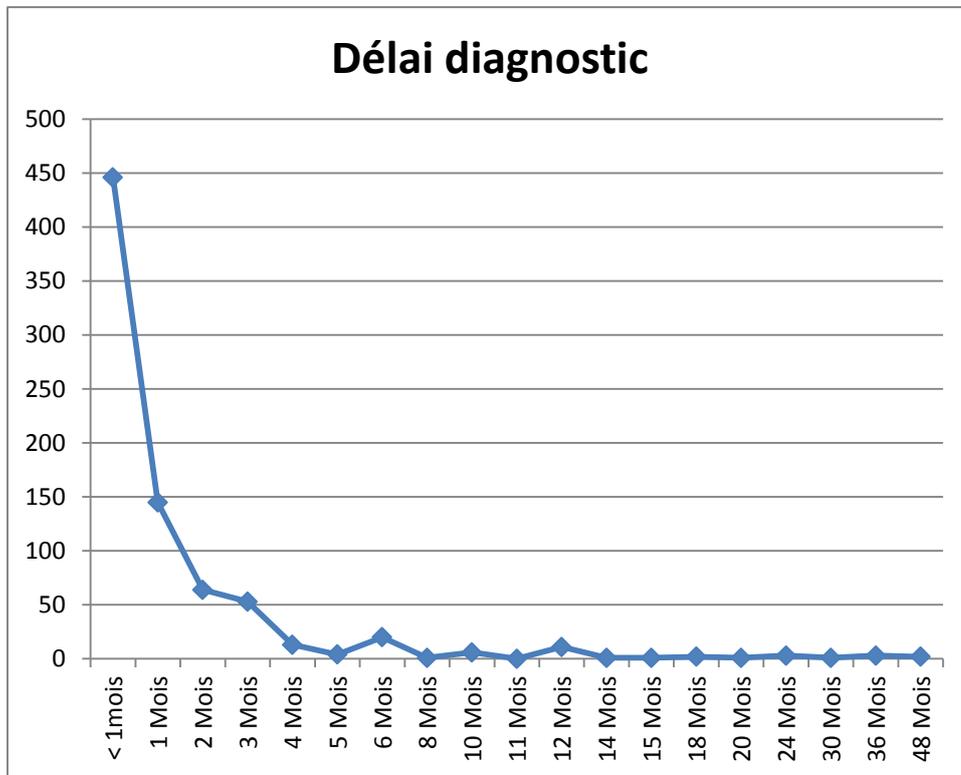
### 5. Avez-vous consulté un hémатologue ?

Cette question a eu une réponse positive dans 96% des cas.

### 6. En quel délai avez-vous eu le diagnostic de LLC ou de maladie de Waldenström ?

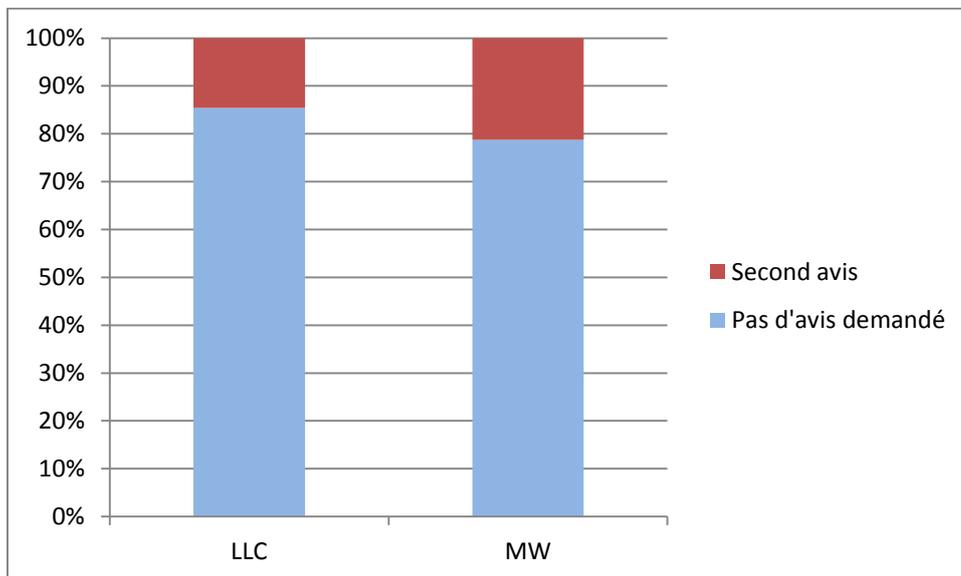
La plupart des diagnostics ont été effectués en moins de 1 mois.

On n'observe que quelques cas à plus de 6 mois.



### 8. Suite au diagnostic, avez-vous souhaité obtenir un second avis ?

Un faible nombre de malades demande un second avis (15% des patients LLC et 21% des patients MW)

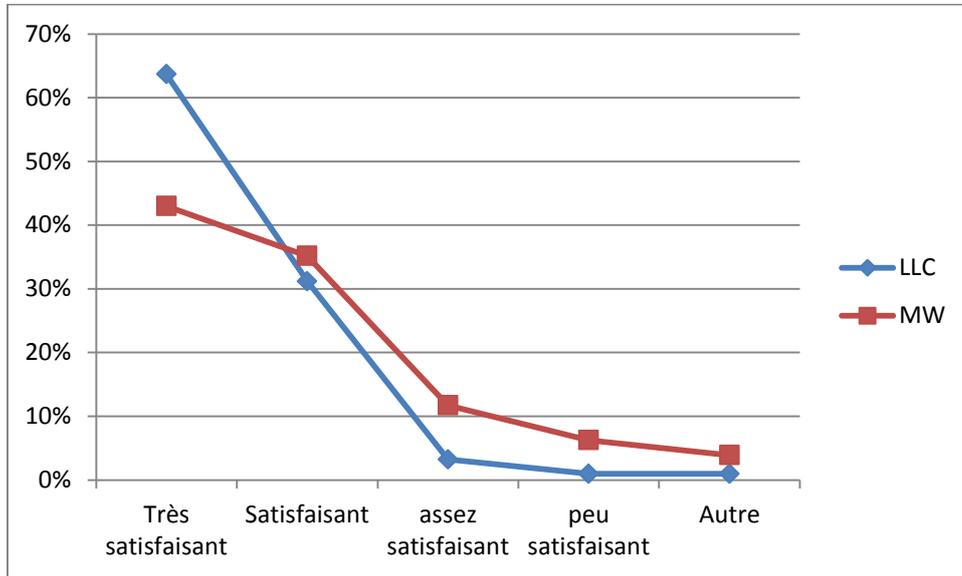


## 12. Comment qualifieriez-vous la façon d'établir le diagnostic ?

- Très satisfaisante (maladie très rapidement diagnostiquée)
- Satisfaisante (quelques examens et peu d'attente)
- Moyennement satisfaisante (beaucoup d'examens et de consultations)
- Pas du tout satisfaisante (trop d'examen et trop d'attente)

Nous observons une petite différence entre les patients LLC et MW.

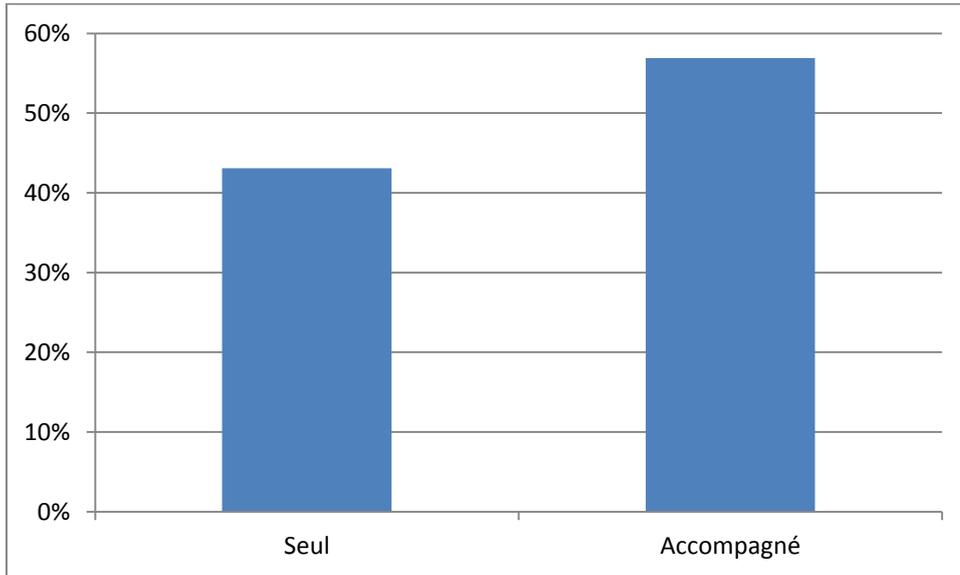
Les premiers sont plus satisfaits que les seconds. Ce qui est normal quand on connaît les désagréments des examens liés à la confirmation de la MW (myélogramme = ponction de moelle osseuse).



## CHAP 3 : L'annonce du diagnostic

### 1. Etiez-vous seul(e) au moment de l'annonce ?

Avec une statistique à 57%, une majorité des patients étaient accompagnés.



### 2. Dans quelles dispositions étiez-vous avant l'annonce du diagnostic ?

En analysant les réponses libres, on retiendra les divers qualificatifs suivants. Chacun d'eux est suivi d'un chiffre qui donne un ordre de grandeur de la fréquence. On compte ici environ 350 réponses exprimant l'inquiétude (colonne de gauche) contre 260 exprimant le calme ou au moins une attente neutre (colonne de droite).

Inquiet (90)	Serein et calme (50)
Assez angoissé et dans le déni (41)	Bien (30)
Angoisse (40)	Normal (30)
Anxieux (38)	Confiant (22)
Très angoissé (20)	Pleine forme (20)
Extrême fatigue (15)	Pas d'anxiété ni d'angoisse (15)
Stressé (15)	Bonne disposition (10)
Très inquiet (12)	Sans appréhension (10)
Un peu anxieux (12)	Ignorant de ce qui allait m'arriver (10)
Un peu inquiet (12)	Dans l'attente (10)
Je m'attendais à ce diagnostic (8)	Calme (8)
Soucieux (8)	Très bien (8)
Tendu (7)	Je ne m'y attendais pas du tout (8)
Très fatigué (6)	Curieux (5)
Très stressé et angoissé (5)	J'attendais (5)
Très fébrile (3)	Attentif (4)
Légèrement angoissé (3)	En pleine forme, inconscient de cette maladie (4)
Mal (3)	Relax (4)
Préoccupé (3)	Aucune appréhension (3)
En déni de la maladie (2)	Décontracté(3)
Dépressif (2)	Assez serein (2)
Beaucoup d'appréhension (2)	Zen (2)
Diagnostic attendu (2)	

### 3. Si vous vous en souvenez, décrivez vos sentiments successifs au cours de cette annonce

Avec le même principe de synthèse, voilà les mots les plus fréquents dans les réponses.

Surpris (40)
Inquiet (30)
Angoisse (20)
satisfait de savoir (20)
Très inquiet (14)
Choc (12)
Incompréhension (12)
Aucune réaction (10)
Le ciel m'est tombé sur la tête (10)
Confiance (8)
Peur de mourir (8)
Rassuré par le médecin (8)
Coup de masse (7)
Calme (6)
Confirmation de mes craintes (6)
Effondré et désespéré (6)
Pas d'inquiétude (6)
Pourquoi moi (6)
Abasourdi (5)
Abattue morale bas (5)
Annnonce brutale par le médecin (choc) (5)
Attentif aux explications de l'hématologue (5)
Étonnement (5)
Fataliste (5)
Panique (5)
Stressé (5)
Stupéfait (5)
Démoralisé (4)
Résigné (4)
Soucieux (4)
Anéantie (3)
Crainte (3)
Désespérée (3)
Grande peur (3)
Incrédulité (3)
Annnonce bien acceptée, avec égard et minimisée (2)

Mais au-delà de cette façon rapide de résumer les réponses libres au questionnaire, il est intéressant de fournir le verbatim de celles qui paraissent les plus représentatives:

- **1er reflexe au retour de chez mon médecin j'ai aussitôt fait des recherches sur internet.**
- **À la suite de l'annonce "maladie incurable", incapable de réagir complètement abasourdie terrifiée.**
- **À mon âge je pense que c'est plus facile de faire face à l'annonce.**
- **Angoisse / larmes / comment apprendre la nouvelle à mes enfants.**
- **Angoisse / rassurée en même temps par le médecin qui vous explique la forme de la maladie.**
- **Appréhension tension montante puis à l'annonce verdict qui assomme mais quelque part je m'y attendais puis espoir après descriptif de l'évolution possible rapide ou non.**
- **Appréhension/ le ciel vous tombe sur la tête / peur de l'avenir.**
- **Après les explications = confiant.**

- Au cours de cette annonce j'étais très mal ; assommé, je n'entendais plus rien.
- Au mot leucémie « glop », puis à celui de chronique « ouf ».
- Beaucoup de tristesse et un sentiment d'injustice.
- Blocage sur le terme leucémie.
- Cauchemar, à la limite du malaise.
- C'est la vie.
- Choc, mais tout de suite rassure par l'hématologue.
- Complètement sonné.
- En larmes ; questionnement sur la durée de survie.
- Étant donné que le traitement n'était pas invalidant, j'ai repris le travail convenablement.
- Étonnée un peu inquiète vite rassurée par mon médecin hématologue qui m'a tout expliqué.
- Étonnement / surprise / j'ai ensuite voulu mieux connaître les conséquences futures de cette maladie.
- J'ai compris que c'était sérieux / mon hématologue m'a rassurée en me parlant du traitement.
- J'ai eu l'impression qu'on parlait d'une autre personne que moi / j'étais dématérialisé... au-dessus de mon corps...spectateur de moi-même.
- J'ai surtout entendu "chronique" ce qui m'a rassurée. J'ai compris "pas de traitement" et "évolution lente".
- J'étais calme, résignée.
- J'ai écouté attentivement le Professeur D. et j'ai compris que je vivrai avec la maladie.
- J'ai été très angoissé mais bien rassuré par l'hématologue.
- J'avais un temps de retard dans la compréhension.
- Je n'ai pas cru que c'était grave.
- Je n'ai pas très bien compris.
- Je vais me battre et être courageux face à la maladie.
- J'étais réaliste.
- J'étais serein.
- Le médecin a été très rassurant.
- N'ayant bien expliqué le processus de cette maladie je n'ai pas été anxieuse.
- Peu perturbé car rapidement rassuré par l'hématologue.
- Révolte, déni, acceptation.
- Très bien expliqué / mots décryptés l'un après l'autre donc pas trop de stress.
- Un peu rassuré lorsque l'hématologue m'a parlé des soins thérapeutiques envisagés me donnant un peu d'espoir.
- Une épée de Damoclès au-dessus de ma tête.
- Une maladie, donc je vais me soigner.

#### 4. Dans quelles dispositions étiez-vous après l'annonce (plusieurs réponses possibles) ?

La prédominance dans cette phase d'appréciations encore négatives et pessimistes semble prouver qu'il faut du temps pour surmonter l'épreuve et reprendre confiance. Cela est confirmé dans la question 16 du dernier chapitre où l'on voit après quelques mois que le moral instantané est assez bon.

Rassuré / confiant (40)	Inquiet (40)
Soulage (petite leucémie) (20)	Abattu (15)
Serein (16)	Très déprimé (15)
Confiant (14)	Angoisse (12)
Un peu rassuré (12)	Résigné (10)
Surpris mais confiant (8)	Anéanti (9)
Normal, je vais me battre contre la maladie (7)	Un peu abattu (8)
Plus rassuré (7)	Abasourdie (7)
comme avant (6)	Effondré (7)
Optimiste (6)	Triste (7)
Prêt à me battre (6)	Colère, déni (6)
Calme (5)	Démoralisé (6)
Combatif (5)	Désespéré (6)
Envie de me battre (4)	Très mal (6)
Abattement mais envie de me battre (3)	Anxieux (5)
Aussi sereine qu'avant (3)	Déprimé (5)
Fataliste (3)	La peur (5)
	Légère inquiétude (5)
	Mal (5)
	Perturbé (5)
	Assommé (3)
	En colère (3)

Voilà ci-dessous un verbatim des phrases représentatives de l'ensemble des commentaires

- **Abasourdie, peur sachant que le traitement est lourd et long.**
- **Acceptation de la maladie et volonté de suivre attentivement les traitements choisis par les spécialistes tout en continuant ma vie normalement.**
- **Bien admis. De plus les 8 cures successives espacées de 3 semaines se sont bien passées.**
- **Curieuse d'en savoir plus de comprendre la maladie / pourquoi moi ?**
- **Dans l'attente d'avoir des informations simples et compréhensibles pour Mr. tout le monde.**
- **Extrême curiosité à l'égard de la maladie / appréhension des développements et symptômes futurs.**
- **Faire confiance à la médecine.**
- **J'ai essayé de me convaincre, je me suis accroché à ma familles qui m'a permis d'accepter et de comprendre.**
- **J'ai été rassuré par l'hématologue.**
- **J'étais angoissé, chute de moral.**
- **J'étais assez serein sachant qu'il y avait une possibilité d'être traité.**
- **Je suis allé sur internet pour en savoir plus et je n'ai pas été déçu du résultat / suite à cela et en parallèle je suis allé voir un spécialiste qui a mieux expliqué les conséquences et que seuls de véritables examens pouvaient donner des indications fiables.**
- **L'annonce ayant été faite avec beaucoup de tact et d'humanité, j'étais plutôt rassurée.**
- **L'hématologue a dédramatisé la situation (très professionnellement) / mon médecin généraliste semblait ne pas maîtriser le sujet.**
- **L'impression que tous les projets que j'avais envisagés ne pourraient se réaliser.**
- **Le médecin m'ayant expliqué que j'étais dans le bon tiers de patients n'ayant peut être jamais besoin d'un traitement, j'ai été un peu rassurée.**
- **Optimiste, il peut se passer des années avant qu'un traitement soit nécessaire.**
- **Pendant plusieurs mois j'ai eu des crises d'angoisse difficiles à maîtriser puis cela s'est passé.**

- **Rassuré car dès le départ il m'a été précisé que cette maladie est (actuellement) incurable, mais soignable avec de longues périodes de rémission.**
- **Recherche de compréhension technique et interrogation sur les traitements possibles.**
- **Une volonté de vouloir m'en sortir.**

#### **5. Si vous n'étiez pas seul(e), quelle a été l'attitude de votre accompagnant ?**

Dans l'immense majorité des cas le choc est presque aussi violent pour l'accompagnant. Beaucoup indiquent combien le soutien de celui-ci sera ensuite primordial.

Inquiet (33)
Rassurant (15)
Surpris et inquiet (12)
Même attitude que moi : abattue (10)
Plus inquiet que moi (6)
Réconfortant (6)
Soutien (6)
Très présent essayant de me rassurer (6)
Très inquiète (5)
A l'écoute (4)
Anéantie (4)
Angoissé (4)
Attentive aux explications du médecin (4)
Bien et positif (4)
Encourageante (4)
Confiante (3)
Désarroi, inquiétude (3)
Perturbé (3)
Bouleversé (2)
Calme et réfléchi (2)
Effondrement puis soutien actif (2)

Et là encore lisez ci-dessous un verbatim qui montre de manière plus détaillée le type de réactions

- **A essayé immédiatement de me reconforter mais était aussi choquée que moi**
- **Effondré à l'annonce, honteux de craquer devant moi, obligé de sortir du cabinet du médecin hémato .**
- **Effondré mais en recherche d'informations pour mieux connaître maladie et traitements**
- **Elle m'a aidée à poser toutes les questions nécessaires et à me rappeler ensuite les réponses apportées par le médecin dont je ne me souvenais pas forcément car beaucoup d'infos à la fois**
- **Frappé, effondré, mais cherchant à le cacher pour donner confiance**
- **Il a été formidable / j'étais soutenue**
- **Il m'a soutenu dès le début sans dramatiser**
- **Ma femme était en larmes**
- **Ma fille m'a beaucoup aidé et remonté le moral**
- **Mon épouse m'a constamment aidé et soutenu moralement**
- **Mon mari a été compatissant et chaleureux**
- **Mon mari a été plus "choqué" que moi !**
- **Réaction un peu de panique mais notre médecin a pris le temps de bien expliquer la maladie**
- **Soulagé de savoir le nom de la maladie, mais déçu de savoir sa gravité**
- **Très proche, beaucoup plus combattant que moi**
- **Très vite mon épouse m'a accompagné aux consultations en prenant des notes**
- **Un soutien de tous les jours pour la réussite de la guérison**

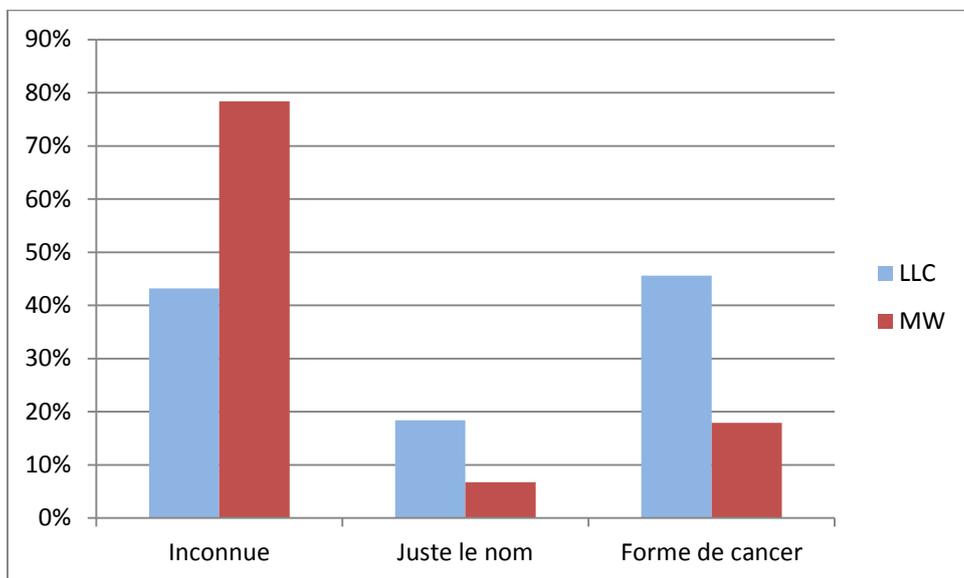
## 6. Quelle était votre connaissance de la maladie ?

Il faut distinguer nettement la LLC de la MW.

Cela paraît naturel. La MW est une maladie plus rare dont le nom est plus ésotérique que Leucémie (même si on peut s'interroger pour savoir s'il n'y a pas parfois confusion avec la Leucémie aiguë).

En faisant la somme de ceux pour qui LLC ou MW sont inconnues ou ne sont qu'un nom, on arrive respectivement à 61% et 85% de personnes n'ayant pas de réelle connaissance de la maladie.

Enfin 46% des malades LLC et seulement 18% des malades MW savaient qu'il s'agissait d'une forme de cancer dont on rappelle la signification : « Cancer » est un terme général désignant une maladie pour lesquelles certaines cellules d'un organisme adoptent un comportement anormal



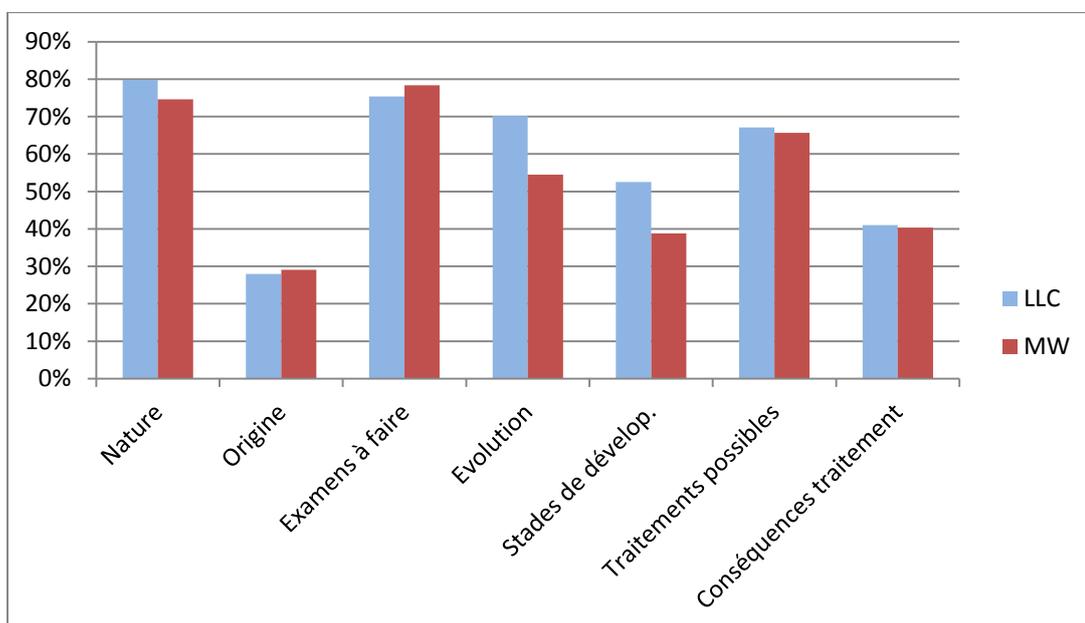
## 7. Avez-vous eu des explications ?

Sur la nature de la maladie, sur l'origine de la maladie, sur les examens à réaliser, sur l'évolution de la maladie, sur les stades de développement, sur les traitements possibles, sur les conséquences du traitement ?

Globalement il semble que la plupart des patients aient reçu une bonne information et cela pour les 2 maladies.

Peu d'information sur l'origine puisqu'elle n'est pas connue, moins d'information sur l'évolution de la MW car elle est multiforme.

Quant aux conséquences des traitements qui sont moins expliquées, il doit s'agir comme pour tous les effets secondaires de ne pas effrayer car le patient ne retient que le pire même s'il est peu probable.



NB : Il y a eu 866 réponses à cette question (au moins une case cochée). Parmi celles-ci, quand il n'est coché sur une des lignes ni *Oui*, ni *Non*, on a considéré que la réponse était *Non*.

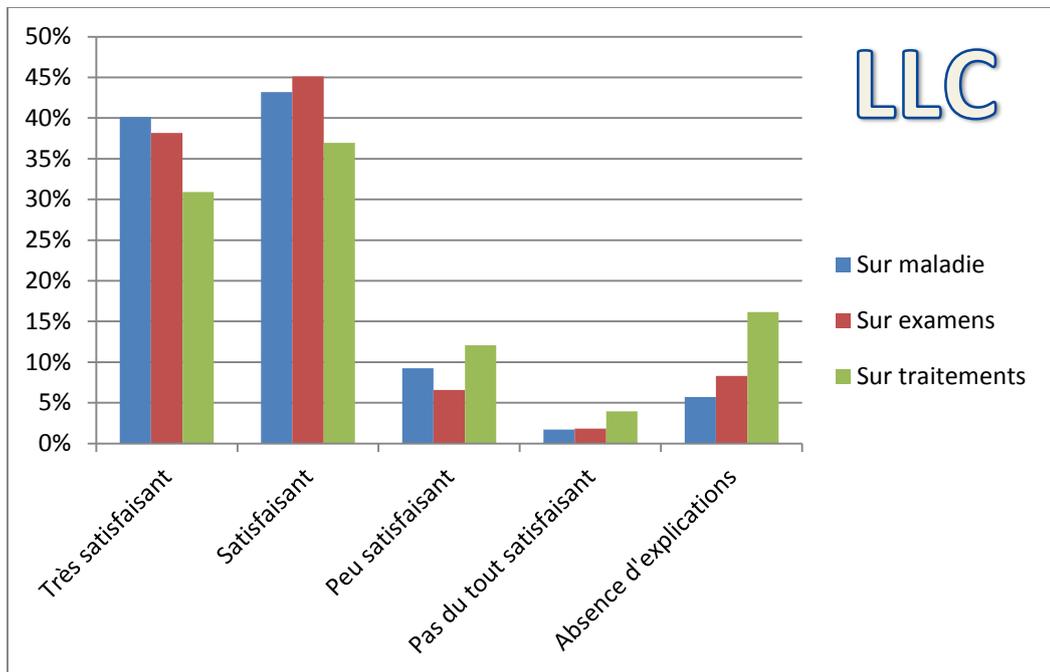
## 8. Comment qualifieriez-vous les explications données par votre médecin lors de l'annonce du diagnostic ?

sur la maladie, sur les examens à réaliser, sur les traitements

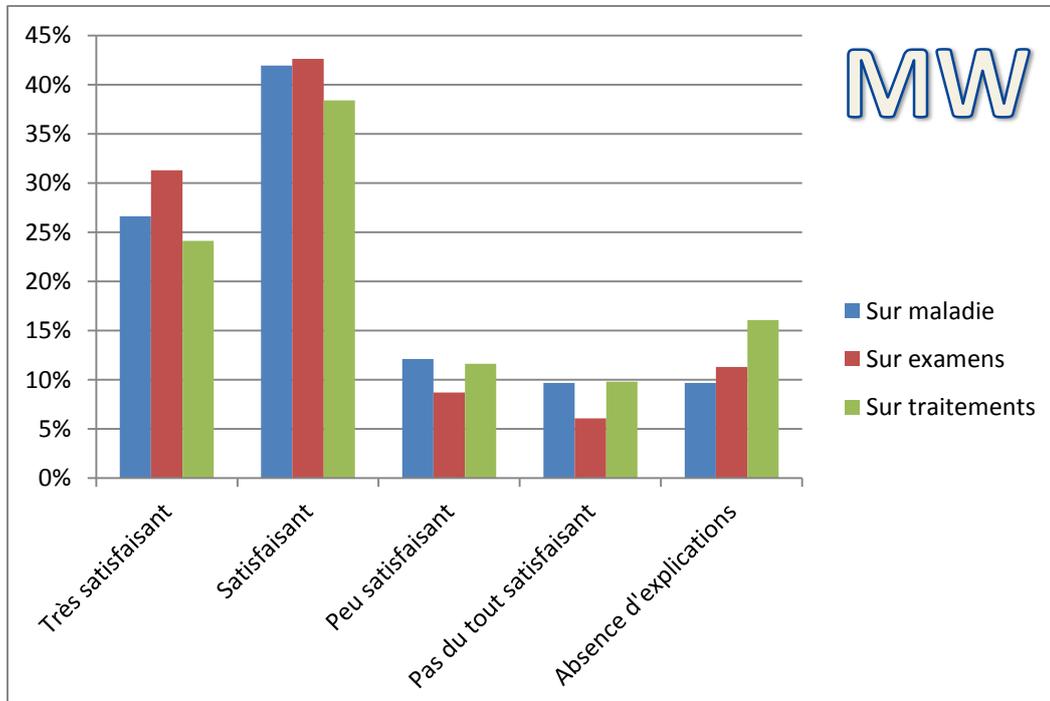
Il faut distinguer la LLC et la MW.

Sur la LLC et sur les examens, c'est près de 83% de patients qui sont **très satisfaits** ou **satisfaits** des explications

Pour les traitements ce taux des 2 plus hautes appréciations tombe à 68%



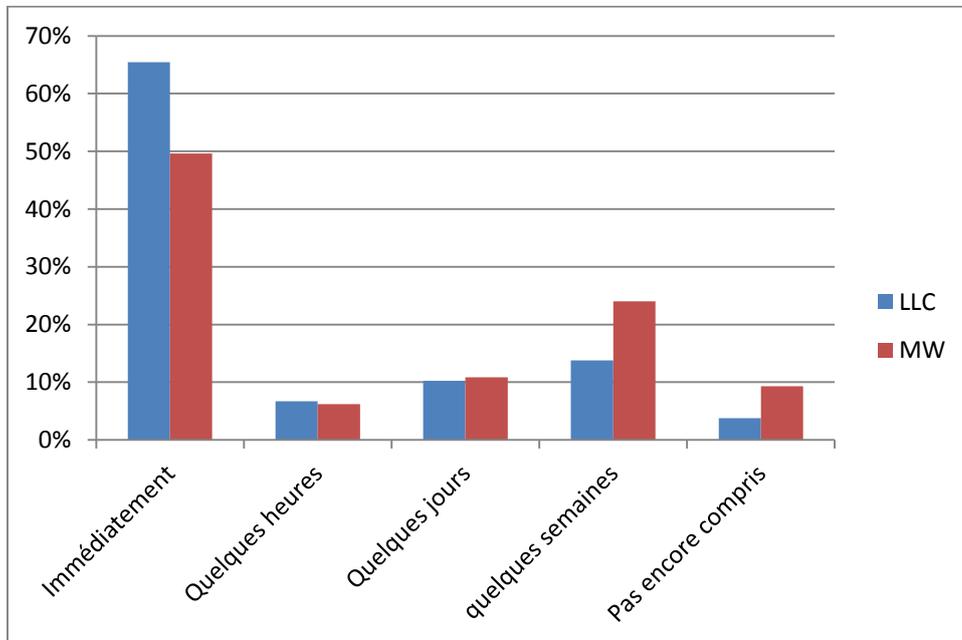
Pour la MW, Les **très satisfaits** + les **satisfaits** tombent à 69% pour la maladie, 74% pour les examens et seulement 62% pour les traitements. Ainsi pour la MW les patients se ressentent plus souvent en manque d'explications.



### 9. Avez-vous eu besoin de plusieurs consultations pour bien comprendre votre maladie ?

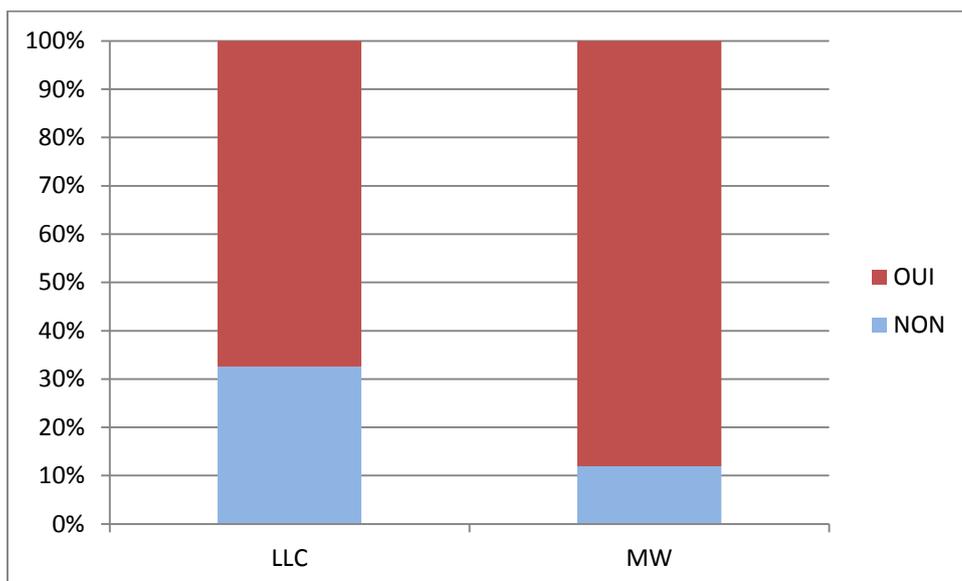
### 10. De combien de temps avez-vous eu besoin pour comprendre ce qu'était votre maladie ?

Il semblerait qu'il faille considérer 2 populations : Majoritairement ceux qui assument très rapidement l'information et ceux qui mettent plus de temps à accepter leur maladie. De plus il apparait que les patients MW mettent souvent plus de temps à comprendre cette maladie, ce que confirme la question suivante où ils recherchent plus que les patients LLC des informations complémentaires.



### 11. Suite à l'annonce de la maladie, avez-vous recherché par vous-même des informations complémentaires ?

Il apparait que beaucoup de personnes recherchent de l'information (67% pour les patients LLC et même 88% pour MW)



Si oui, comment avez-vous recherché de l'information (plusieurs réponses possibles) (distinguer informations satisfaisantes et informations non satisfaisantes).

Sur Internet, Sur des magazines de santé, Auprès de votre médecin généraliste, Auprès de votre pharmacien, Auprès de vos professionnels de santé, Auprès d'une association de patients, Auprès d'autres malades

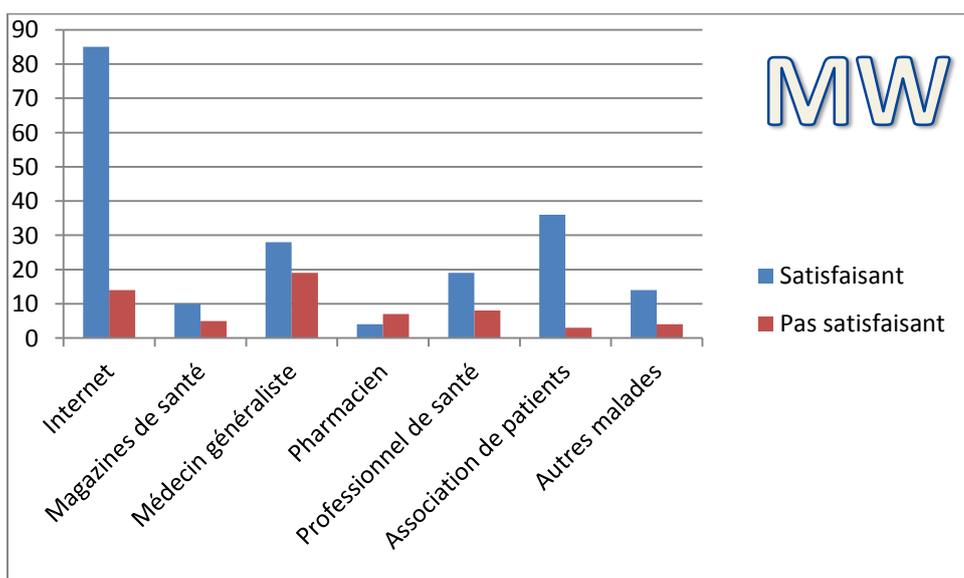
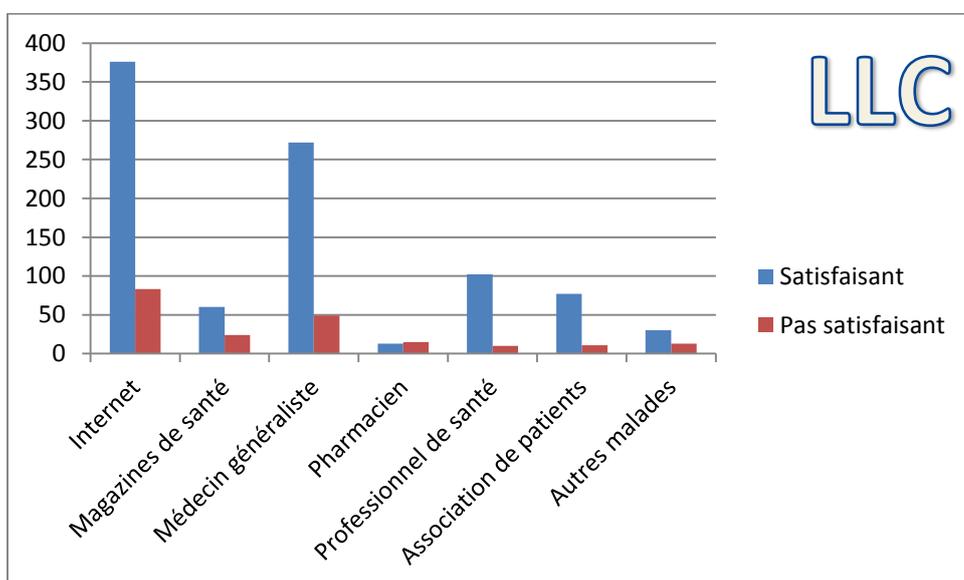
En ordonné on a le nombre de réponses concernant le canal par lequel le patient a cherché de l'information.

En bleu quand il a été satisfait, en rouge quand il ne l'a pas été.

Il est étonnant de voir combien internet est majoritaire suivi du généraliste, des autres professionnels de santé et des associations de patients.

Mais ce qui est surprenant c'est la différence des réponses entre LLC et MW où l'ordre relatif est différent. Le généraliste passe de 2<sup>ème</sup> position en 3<sup>ème</sup> position, se faisant doubler par l'origine « Association ». Ce n'est pas totalement étonnant compte tenu de la rareté de MW qui la rend moins connue du généraliste qui ne rencontrera que quelques cas au cours de sa carrière.

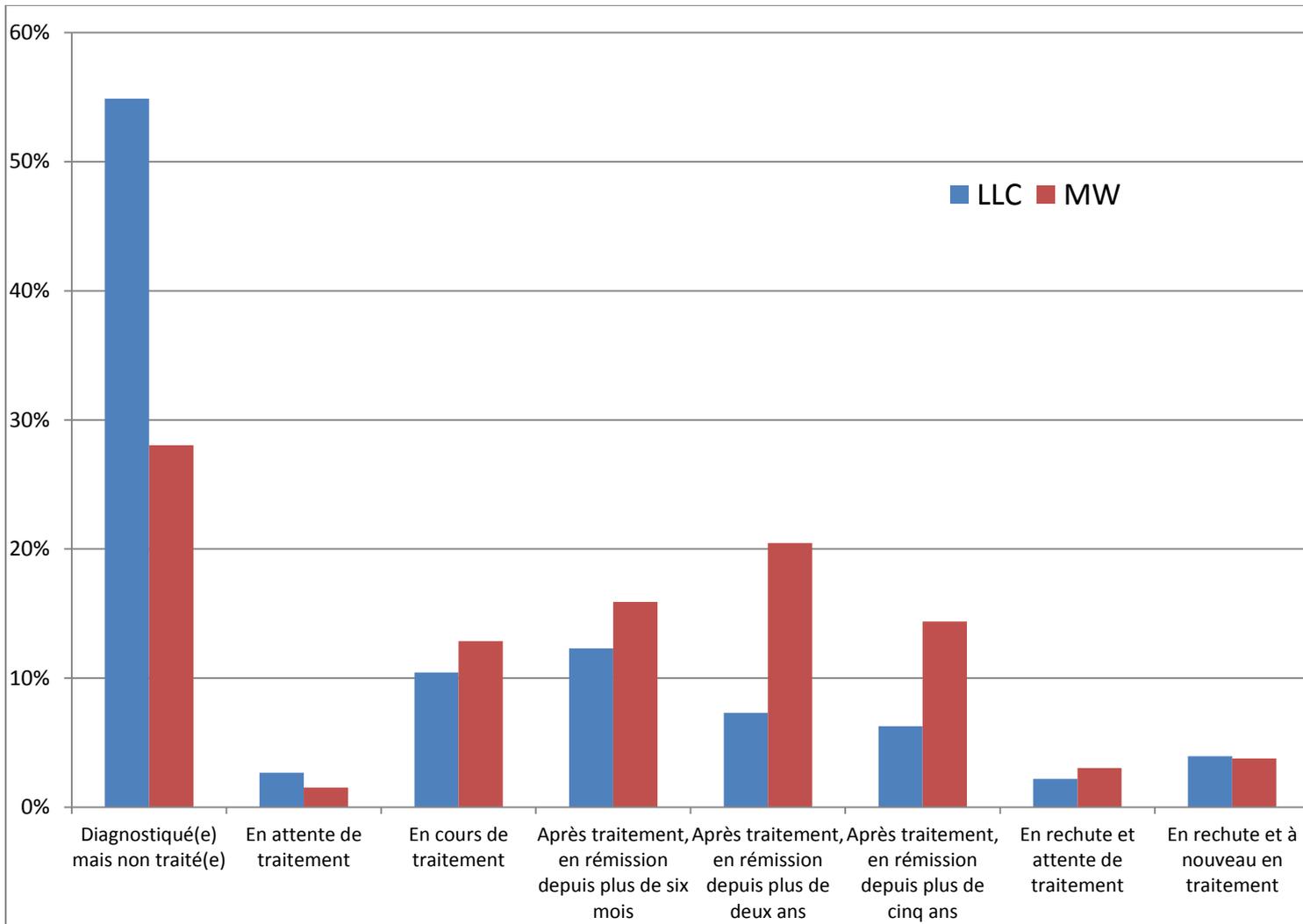
Le plus souvent la proportion des non satisfaits est faible à l'exception du pharmacien.



### 1. Je suis actuellement ....

Diagnostiqué(e) mais non traité(e) / En attente de traitement / En cours de traitement / Après traitement, en rémission depuis plus de six mois / Après traitement, en rémission depuis plus de deux ans / Après traitement, en rémission depuis plus de cinq ans / En rechute et attente de traitement / En rechute et à nouveau en traitement /

Ce tableau est particulièrement intéressant puisqu'il détaille la situation de tous les patients ayant répondu au questionnaire. Il apparaît que 55% des LLC sont diagnostiqués mais non traités contre seulement 28% des MW.



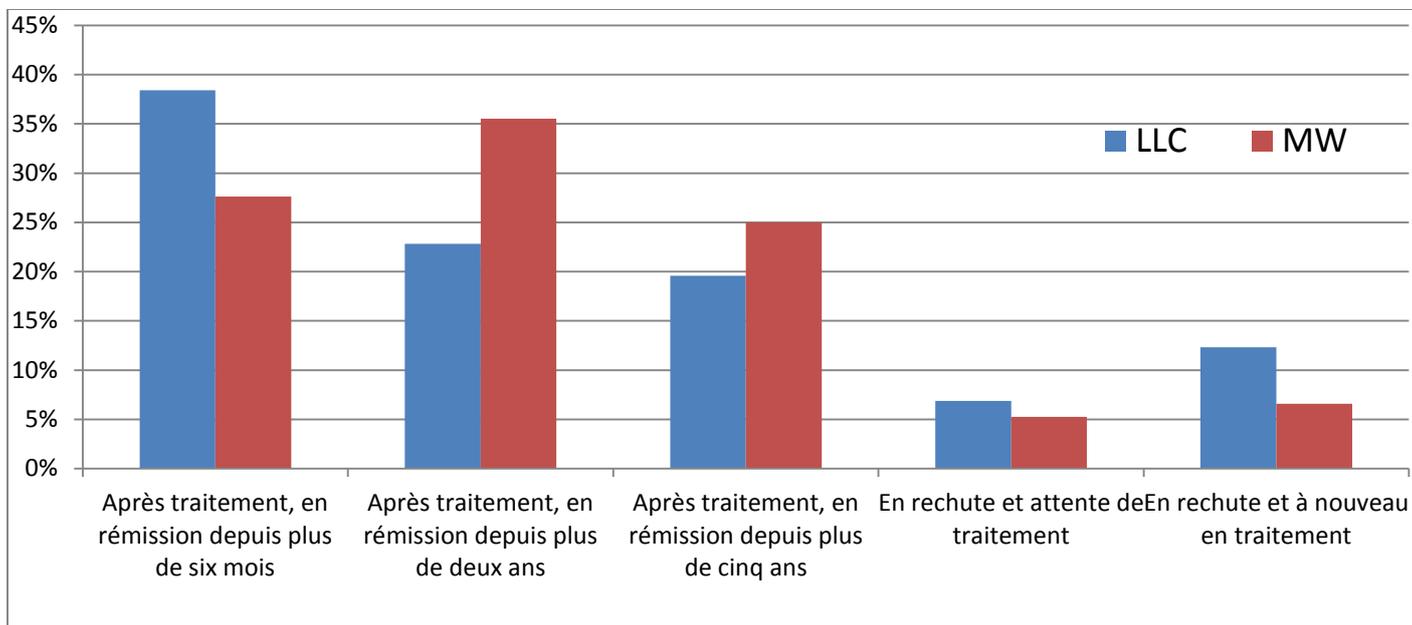
Dans la mesure où l'échantillon n'a pas été choisi de manière purement aléatoire pour être représentatif de la population des patients LLC et MW, il est impossible de tirer des conclusions précises par exemple sur la persistance des effets des traitements. En effet les réponses sont liées au volontariat et l'on peut supposer que les personnes en cours de traitement n'ont pas la même probabilité d'avoir répondu que ceux en rémission longue.

Malgré tout nous pouvons faire une constatation réconfortante en remarquant que les rémissions à plus de 5 ans concernent un nombre significatif de malades, le faible nombre des personnes en rechute allant dans le même sens. Mais tout cela doit être interprété avec beaucoup de prudence compte tenu du paragraphe précédent.

On remarque une disparité assez forte entre LLC et MW.

Si le biais de l'échantillon est le même pour les 2 maladies, on constate en se restreignant aux personnes déjà traitées (graphique ci-dessous) que les traitements sont plus durables pour la MW que pour la LLC.

Plus qu'une affirmation, il y a lieu de voir dans cette interprétation une interrogation qui demande à être validée par une réelle approche statistique.



**Les réponses 2 à 9 qui suivent concernent uniquement les patients traités ou en traitement.**

**2. Au moment du diagnostic, saviez-vous ce qu'était un essai clinique (EC)?**

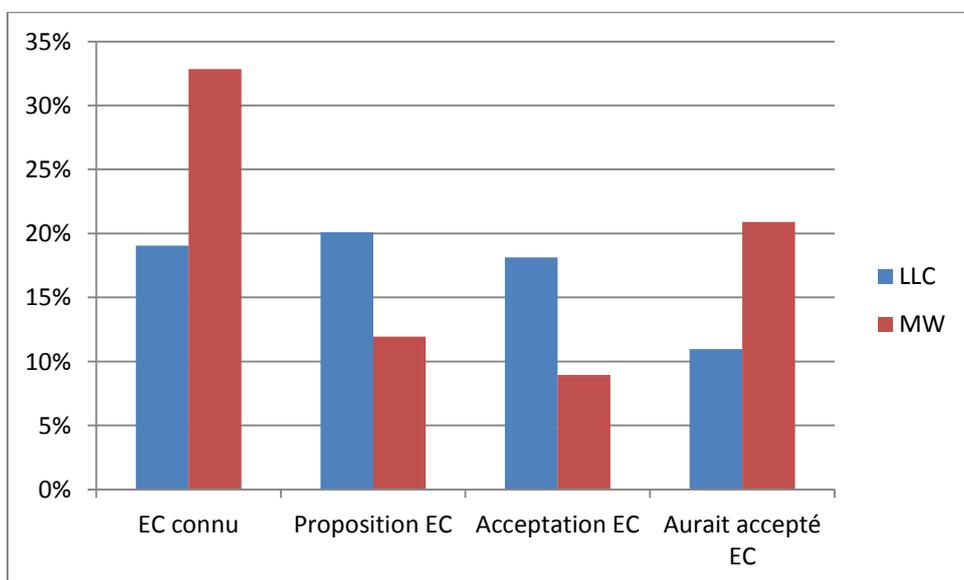
**3. Durant votre traitement, vous a-t-on proposé de participer à un essai clinique (EC)?**

Si oui, avez-vous accepté de participer à un essai clinique ?

Si non, auriez-vous accepté de participer à un essai clinique ?

Les chiffres sont rapportés au nombre total de réponses de chacune des maladies (866 et 134), considérant que ceux qui ne répondent pas ne connaissent pas les EC et sont assimilés à « Ne connaît pas ».

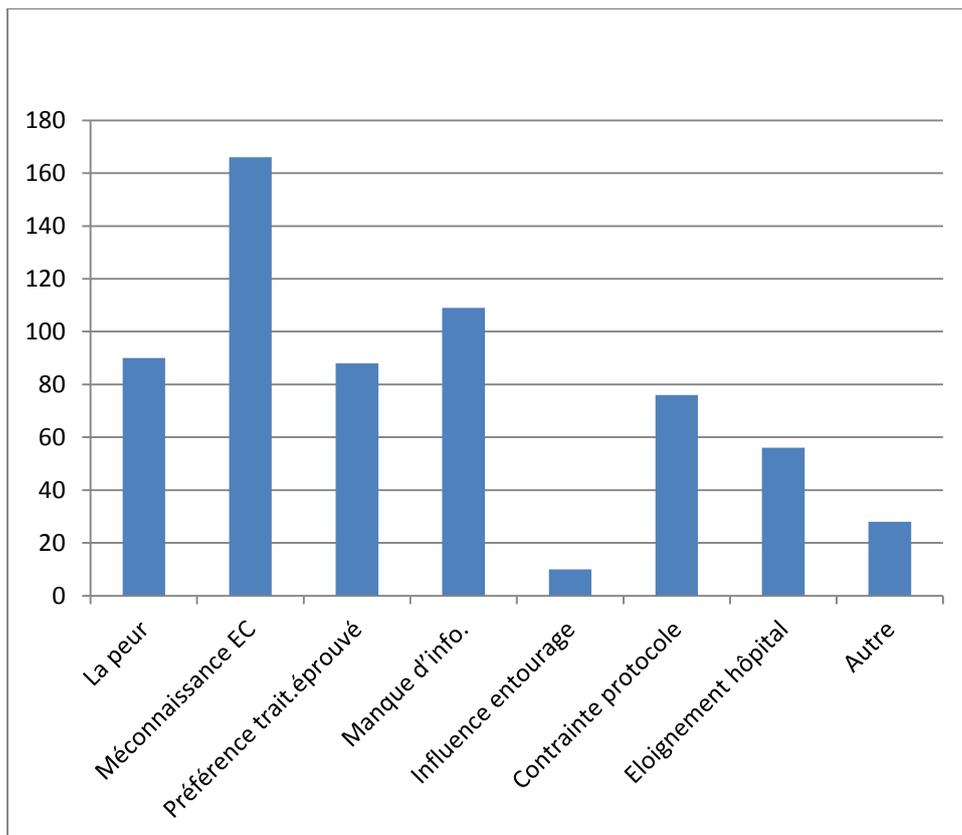
Malgré tout de manière surprenante un nombre important de personnes connaît la notion d'essai clinique (EC) (19% pour les LLC, 33% pour les MW). Un essai clinique a été proposé à un nombre important (20% et 12%), la plupart ont accepté (18% et 9%). A ceux-ci il faudrait ajouter ceux qui auraient été candidats (11% et 21%).



#### 4. Quelles seraient les raisons de ne pas participer à un essai clinique ? (plusieurs réponses possibles)

Les raisons avancées pour refuser sont très diverses.

Sont cités en tête la méconnaissance (166 fois), le manque d'info (109 fois), la peur (90 fois) et la préférence pour des traitements éprouvés (88 fois).



#### 5. Avez-vous dans le passé été traité(e) une ou plusieurs fois pour votre LLC ou maladie de Waldenström ?

Si oui, combien de fois: |\_\_|

Les réponses à cette question ne permettent pas des conclusions fiables en raison d'incohérences sur le nombre de personnes traitées (bien trop faible par rapport à ce qui est prévisible et déjà validé plus haut).

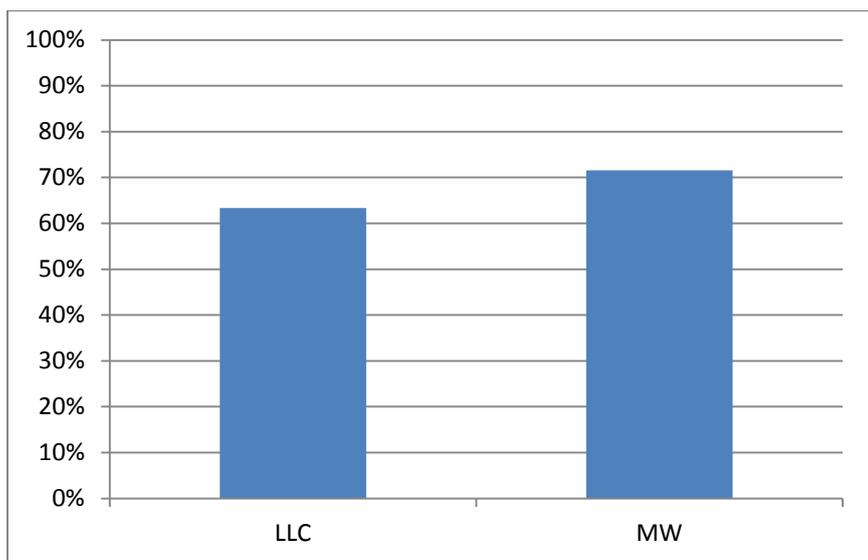
De plus il semble même y avoir une confusion entre le nombre de traitements suivis et le nombre de séances dans un traitement.

#### 6. Etes-vous actuellement en rémission (plus de cellules malades détectables dans le sang)

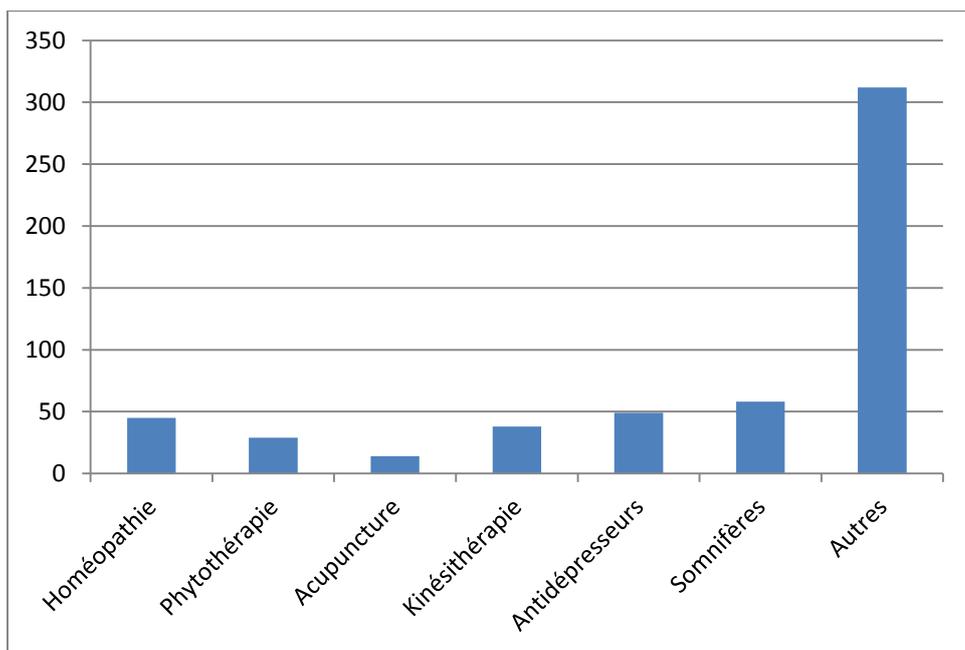
Il y a beaucoup trop de réponses « Je ne sais pas », d'absence de réponse et de confusion entre « non traité » et « en rémission » pour en tirer des conclusions.

### 7. Prenez-vous actuellement d'autres traitements que ceux destinés à traiter votre maladie ?

Un nombre significatif de personnes déclarent suivre également un autre traitement (63% pour les LLC et 72% pour les MW)



Par rapport à un nombre de 685 ayant répondu à cette question, on ne voit jamais apparaître de quantités dépassant nettement 50 pour les traitements cités...



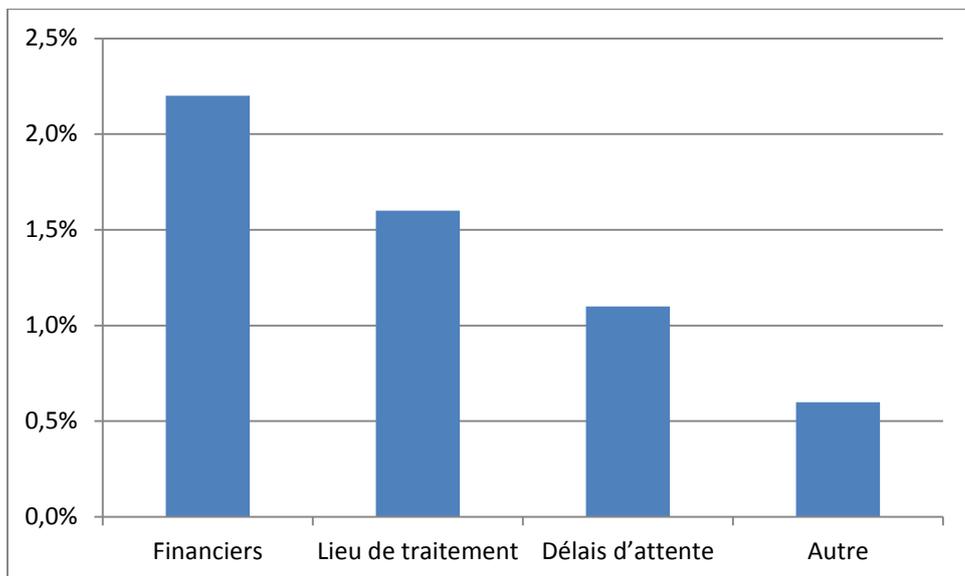
Dans les « *Autres* », on trouve de multiples traitements et principalement : anticoagulants, antidiabétiques, apnée du sommeil, arthrose, arythmie cardiaque, bronchite chronique, cancer de la prostate, problèmes cardiaques, cholestérol, diabète, hypertension, hypothyroïdie, magnétiseur (???) ; ostéoporose.

## 8. Avez-vous rencontré des difficultés (matérielles, financières ou autres) lors des examens ou du traitement ?

Le taux de difficulté relevé est extrêmement faible (8% des réponses à cette question).

Pour le côté financier (concerne 2,5% de l'échantillon, soit 25 personnes), cela est certainement dû au fait que nombre de personnes sont retraitées et que pour celles en activité, la maladie n'est souvent pas invalidante sachant si c'est le cas, que l'arrêt-maladie rémunéré est une garantie dont la plupart bénéficie.

Pour le lieu de traitement et le délai d'attente, il faut se féliciter de la qualité de notre système de soins et de la disponibilité de nos hématologues



Dans le « *Autre* », on trouve le coût de l'hébergement à Paris lors des traitements, le délai d'attente de remboursement des visites, des transports (même s'il faut se féliciter avant tout de la prise en charge totale par l'Assurance-Maladie du coût élevé des traitements eux-mêmes).

Mais on trouve aussi des difficultés plus d'ordre psychologique, ainsi sont cités par exemple :

- Baisse du moral et difficultés à affronter l'attente des résultats,
- Difficulté de se retrouver seul face à la maladie (absence de mon mari).

## 9. Comment qualifieriez-vous les explications données par votre médecin lors de la mise sous traitement ?

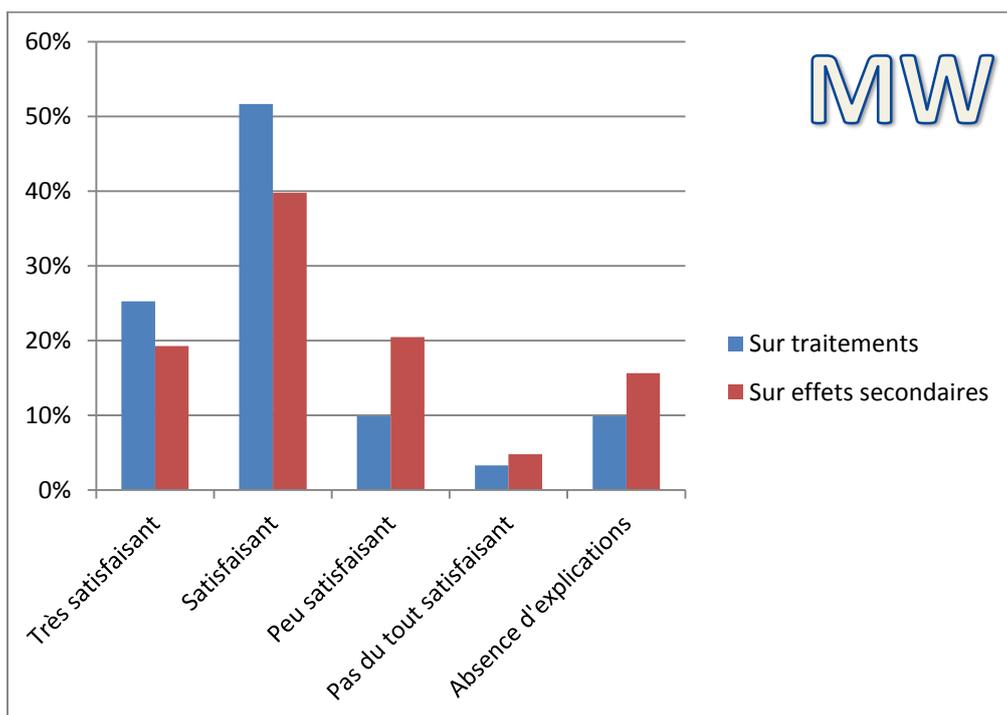
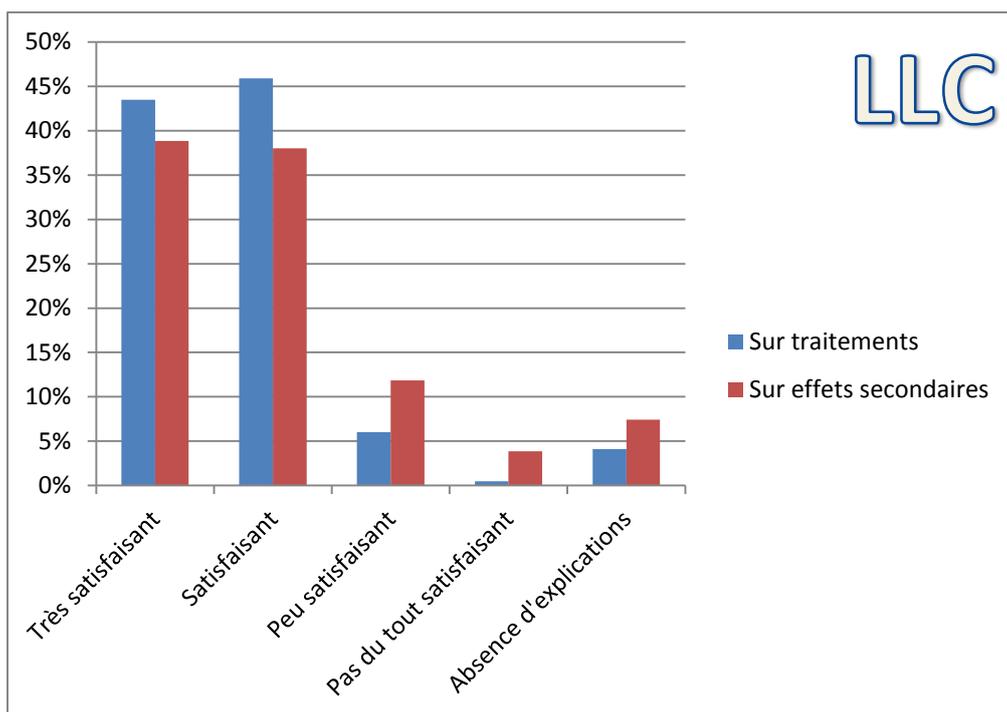
Très satisfaisantes / Satisfaisantes / Peu satisfaisantes / Pas du tout satisfaisantes / Absence d'explications

Explications sur les différents traitements possibles / Explications sur les effets secondaires des traitements

Il y a lieu de distinguer la LLC et la MW car les appréciations sont assez différentes même si l'allure générale est comparable.

La notation est moins bonne pour la MW. On peut supposer que cela est dû au fait que la maladie est plus complexe à expliquer.

Il n'en reste pas moins qu'au moins 80% des appréciations sont **Très satisfaisantes** ou **Satisfaisantes** pour la LLC et 60% pour la MW.



## CHAP 5 : Vos soins et votre qualité de Vie

### 1. Suite de l'annonce de la maladie, quand avez-vous informé vos proches ?

Immédiatement / Peu de temps après l'annonce / Longtemps après l'annonce / Jamais

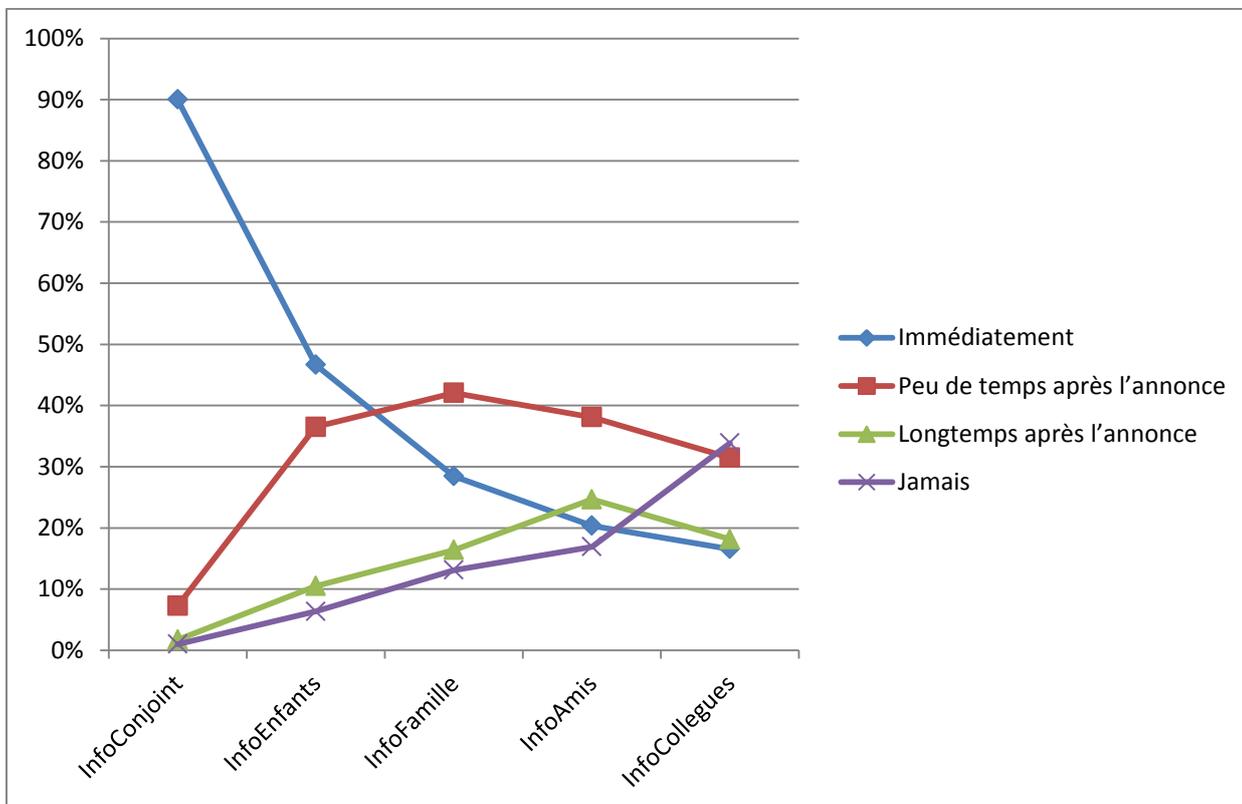
Conjoint/Enfants / Famille / Amis / Collègues

La distinction LLC et MW n'est pas pertinente car les faibles différences de fréquence qui apparaissent ne sont pas significatives sur le plan statistique.

On raisonne donc globalement et comme on peut le pressentir :

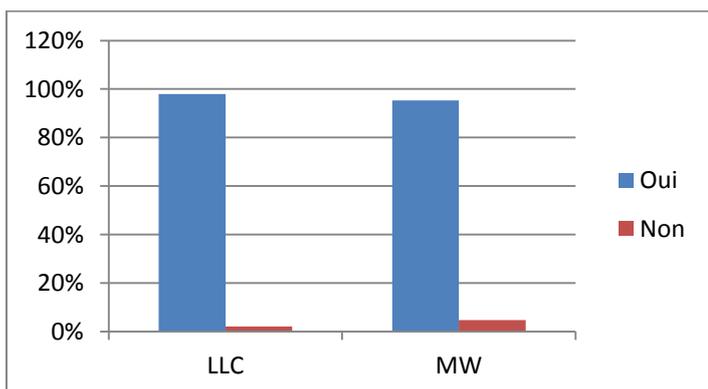
- 90% des patients en parlent immédiatement à leur conjoint
- Puis à leurs enfants
- Ensuite à la famille
- Et enfin à leurs collègues

Sachant qu'au fur et à mesure que l'on s'éloigne du cercle de proximité, le patient n'en parle jamais dans une proportion de plus en plus grande (exemple : 34% vis-à-vis des collègues)



### 2. Etes-vous physiquement autonome ?

Il apparaît que la plus grande majorité des patients restent autonomes (98% pour la LLC et 95% pour la MW)



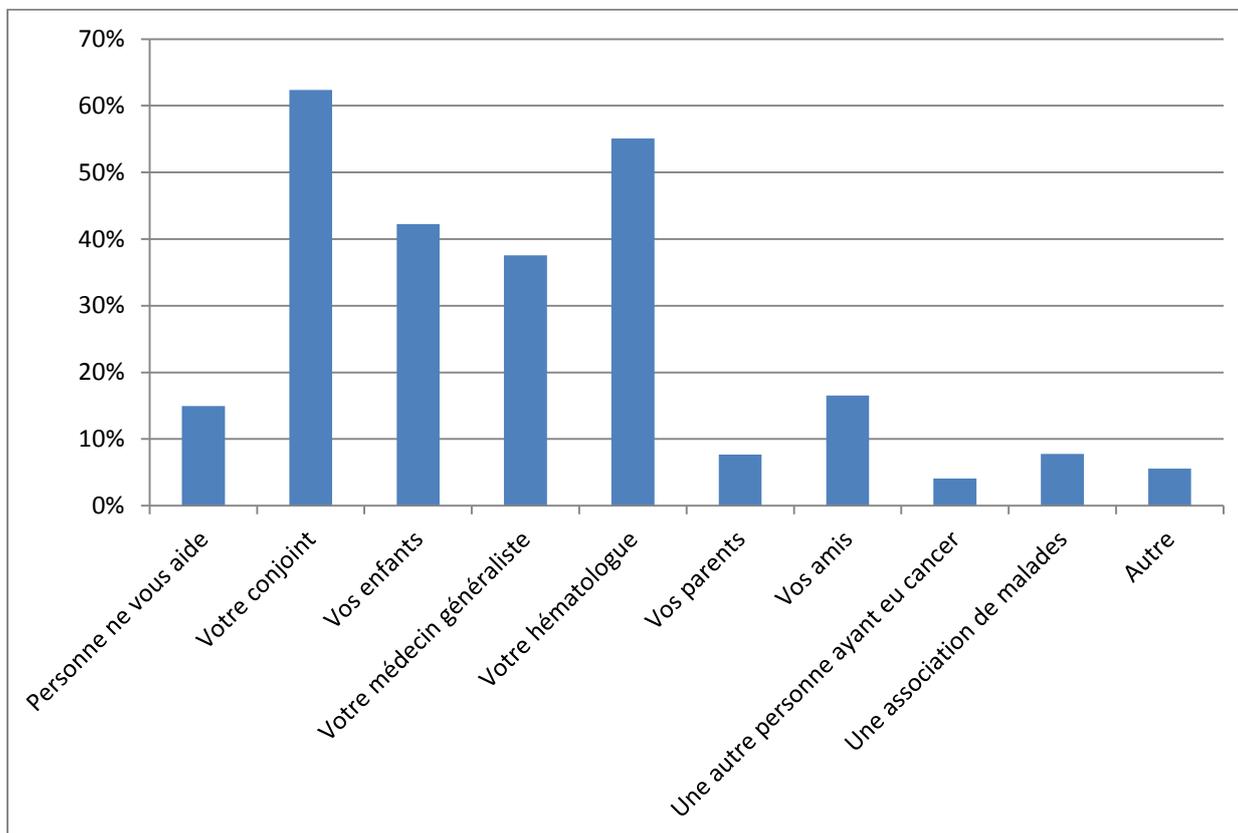
### 3. Quelles sont les personnes qui vous aident le plus pour lutter contre votre maladie? (plusieurs réponses possibles)

951 personnes se sont exprimées sur cette question (sur 1000 questionnaires) ; cela prouve combien les patients ont besoin de ce soutien. Les différences statistiques entre LLC et MW ne sont pas significatives.

Il y a malheureusement 15% des personnes qui n'ont aucun soutien.

On constate deux groupes qui se détachent nettement :

- Les très proches familialement (le conjoint et les enfants)
- Les soignants (l'hématologue, puis le généraliste)



Beaucoup de personnes ayant répondu au questionnaire précisent que leur maladie est stable, sans aucun symptôme actuellement et qu'elles ne ressentent absolument pas le besoin d'une aide ; leur grand nombre est réconfortant.

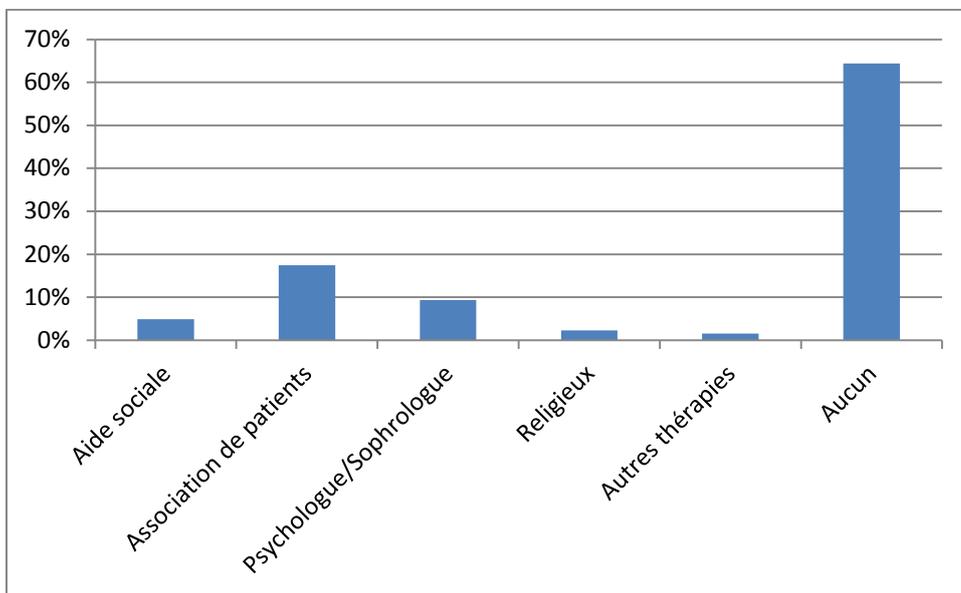
Outre les personnes citées ci-dessus comme pouvant apporter de l'aide, sont cités les infirmières, les auxiliaires de vie, les collègues et les Forum internet d'associations (en particulier celui de SILLC).

### 4. Lesquels de ces services vous ont-ils été proposés ? (plusieurs réponses possibles)

En prenant en compte les réponses exprimées (877), il apparaît que dans 64% des cas aucun service n'a été proposé.

Malgré tout nous pouvons nous réjouir que 17% des réponses évoquent l'Association (en particulier la SILLC), ce qui peut être amélioré.

Enfin notons une proposition d'intervention du psychologue dans 9% des cas.

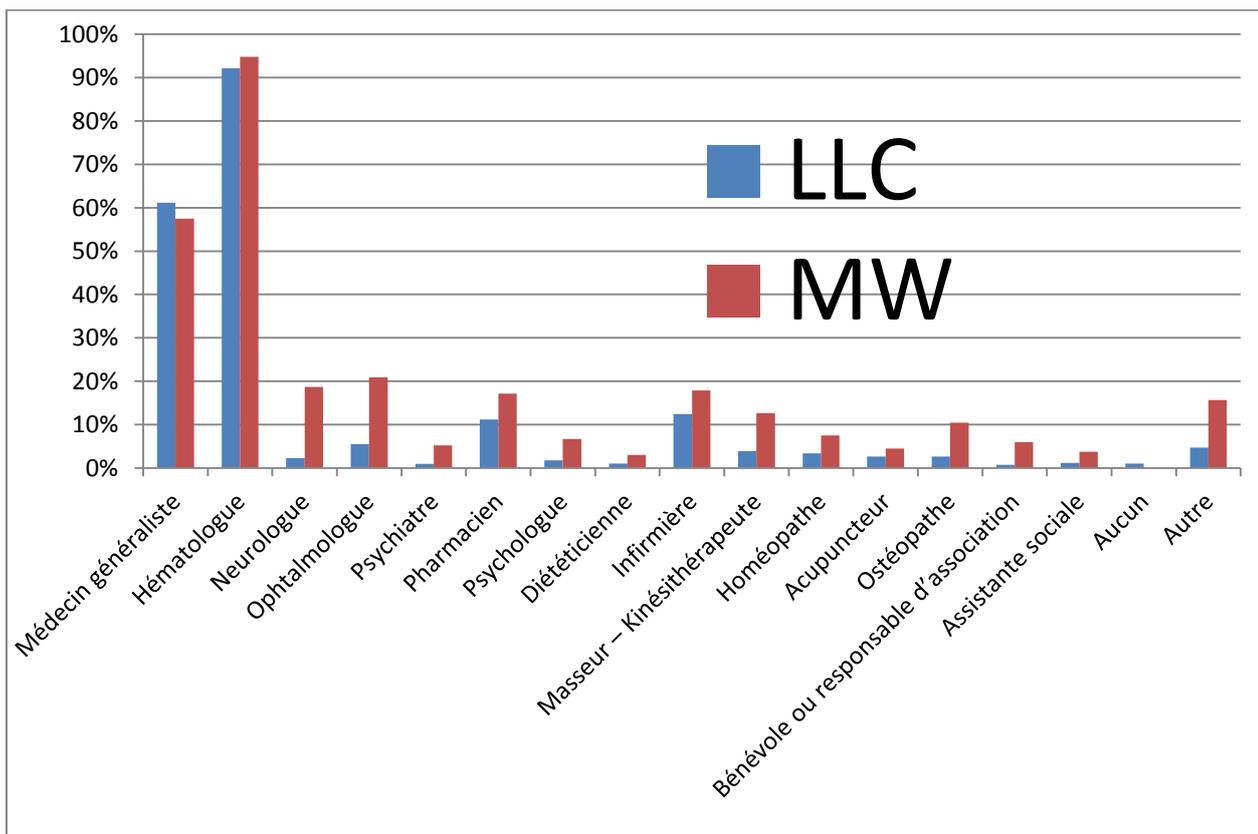


### 5. Quel(s) médecin(s) ou professionnel(s) avez-vous consulté durant les 12 derniers mois exclusivement pour votre maladie ?

Trouver en tête l'hématologue n'est pas une surprise même s'il est surprenant que le taux ne soit pas à 100%.

Trouver ensuite le généraliste va de soi.

Les autres professionnels apparaissent en faible fréquence. A noter des cas spécifiques pour la MW dont le suivi suppose l'ophtalmologue ou le neurologue.



Dans le « Autre » on trouve dans les réponses au questionnaire le Biologiste qui travaille dans les Laboratoires d'analyses médicales

Sont également cités : chiropracteur, dermatologue, radiologue/échographie, immunologue, naturopathe, néphrologue, ORL, pneumologue, rhumatologue, urologue...

Et l'on a même une citation pour bio-magnétiseur

## 6. Depuis votre diagnostic, indiquez l'impact que ces symptômes ont eu sur votre bien-être?

Très important    Important    Peu Important    Pas du tout important

Fatigue Perte de cheveux Faiblesses musculaires Problèmes de concentration Insomnies Pertes du goût et/ou de l'odorat Problèmes de transit digestif Sensibilité de la bouche Nausées Douleurs Problèmes infectieux fréquents Perte de mémoire Réactions cutanées Perte du désir sexuel Impuissance Rétention d'eau Prise de poids

Vous trouverez ci-dessous le nombre de personnes ayant qualifié un symptôme avec son intensité.

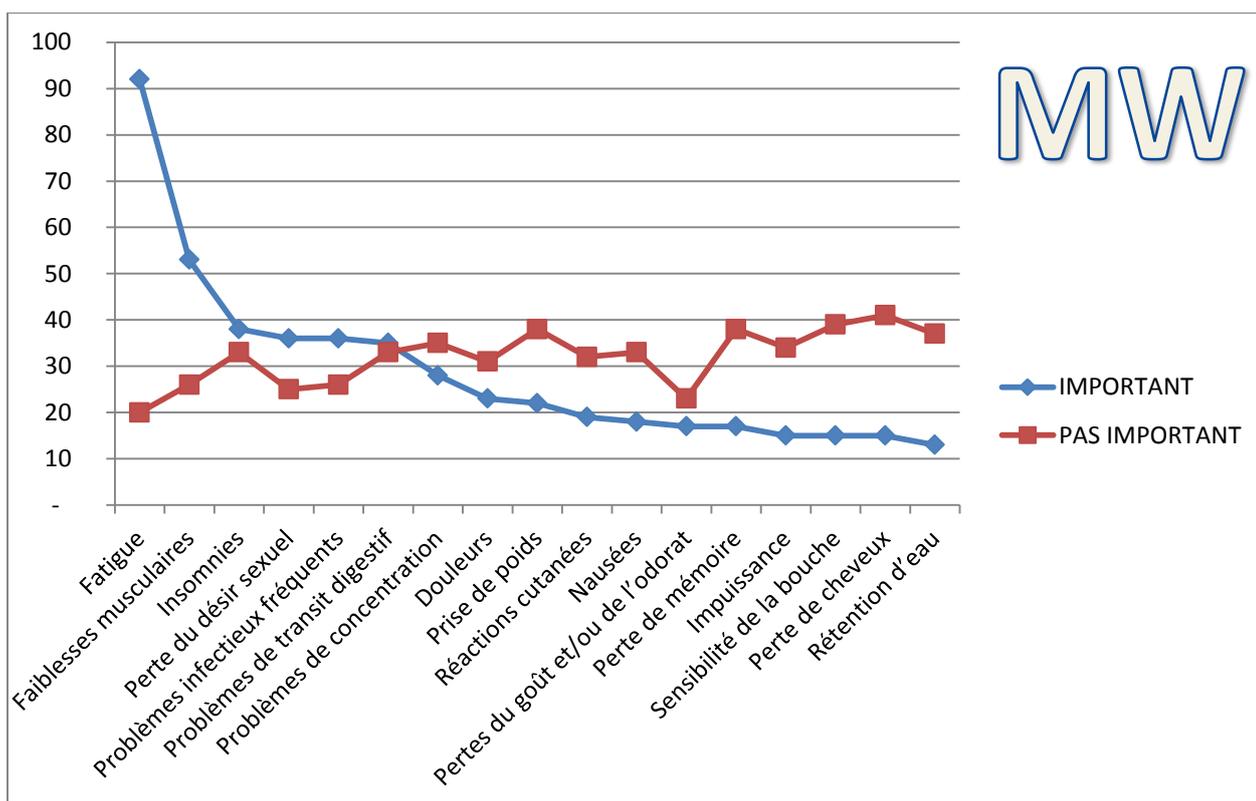
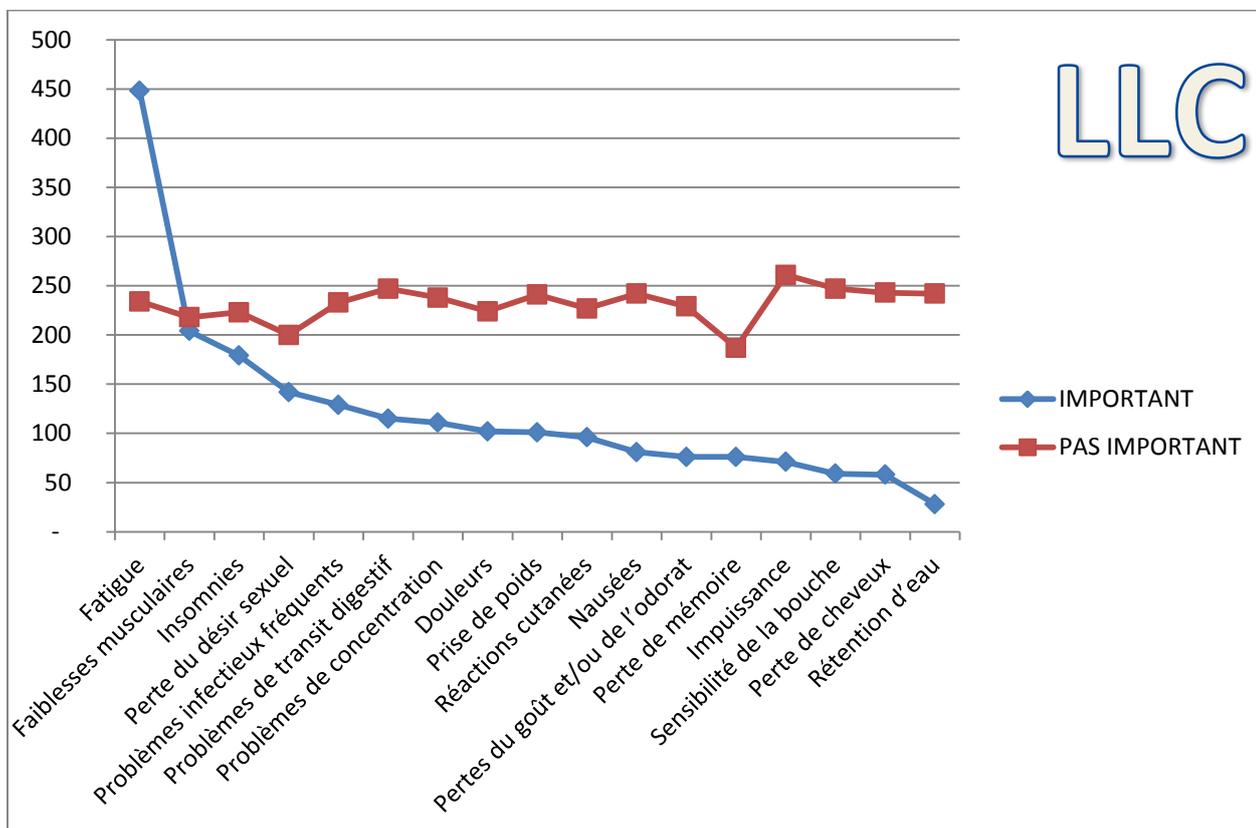
LLC - Impact des symptômes sur le bien-être				
	Très important	Important	Peu Important	Pas du tout important
Fatigue	188	260	149	85
Perte de cheveux	23	35	47	196
Faiblesses musculaires	65	139	99	119
Problèmes de concentration	23	88	91	147
Insomnies	62	117	109	114
Pertes du goût et/ou de l'odorat	31	45	42	187
Problèmes de transit digestif	39	76	92	155
Sensibilité de la bouche	22	37	62	185
Nausées	40	41	57	185
Douleurs	37	59	73	154
Problèmes infectieux fréquents	44	85	90	143
Perte de mémoire	14	57	94	167
Réactions cutanées	32	70	60	164
Perte du désir sexuel	54	88	75	125
Impuissance	32	44	38	149
Rétention d'eau	11	17	42	200
Prise de poids	36	65	63	178

MW - Impact des symptômes sur le bien-être				
	Très important	Important	Peu Important	Pas du tout important
Fatigue	50	42	13	7
Perte de cheveux	4	9	13	24
Faiblesses musculaires	20	33	17	9
Problèmes de concentration	7	21	13	22
Insomnies	11	27	20	13
Pertes du goût et/ou de l'odorat	8	10	12	21
Problèmes de transit digestif	11	25	9	16
Sensibilité de la bouche	6	13	13	19
Nausées	4	11	16	18
Douleurs	11	24	16	17
Problèmes infectieux fréquents	8	15	20	11
Perte de mémoire	5	17	22	16
Réactions cutanées	5	10	22	17
Perte du désir sexuel	15	21	9	17
Impuissance	10	7	5	18
Rétention d'eau	3	12	18	23
Prise de poids	5	12	18	20

Les tableaux sont délicats à interpréter, aussi on regroupe en **colonne 1** les colonnes **Très important + Important** et en **colonne 2** les colonnes **Peu important + Pas du tout important** et on classe les symptômes sur la colonne 1 par ordre décroissant

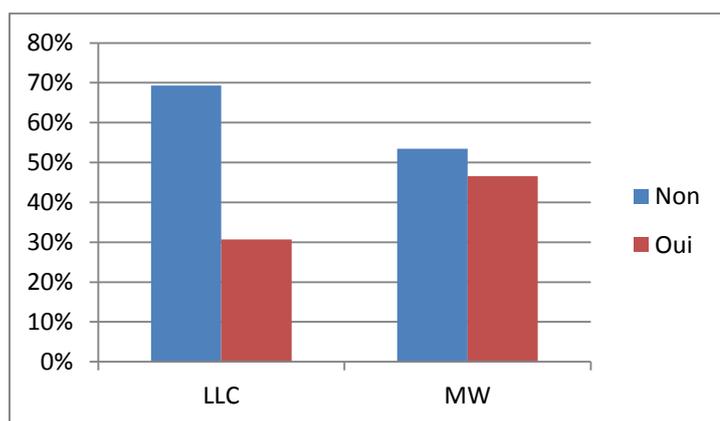
On constate que l'ordre est légèrement différent entre LLC et MW, mais en tête on trouve toujours la fatigue et la faiblesse musculaire.

En LLC, seuls les 2 premiers symptômes ont une réponse majoritaire « Important » alors que sur MW ce sont les 6 premiers.



## 7. Avez-vous parlé de ces difficultés à votre médecin?

Les patients ne parlent pas toujours de leurs symptômes au médecin, tout particulièrement les MW



## 8. Depuis votre diagnostic votre maladie a-t-elle un impact Important / Modéré / Assez peu / Pas du tout.....sur

Vie familiale / Activités sociales / Loisirs / Vie professionnelle / Revenus / Vie sexuelle / Vie de couple / Image que vous avez de vous-même /  
/ Moral / Difficultés financières / Obtention de prêts bancaires / Convictions philosophiques ou religieuses ?

Vous trouverez ci-dessous le nombre de personnes ayant qualifié un domaine avec son intensité.

### LLC - Impact sur :

	Important	Modéré	Assez peu	Pas du tout
Vie familiale	58	207	85	298
Vie sociale	53	141	67	354
Loisirs	61	142	56	340
Vie professionnelle	59	64	22	224
Revenus	24	52	18	415
Vie sexuelle	79	107	51	262
Couple	23	58	70	366
Votre image	64	148	74	296
Votre moral	120	276	99	167
Difficultés Financières	16	32	29	460
Obtention prêts	84	29	6	209
Conviction religieuse	20	44	23	387

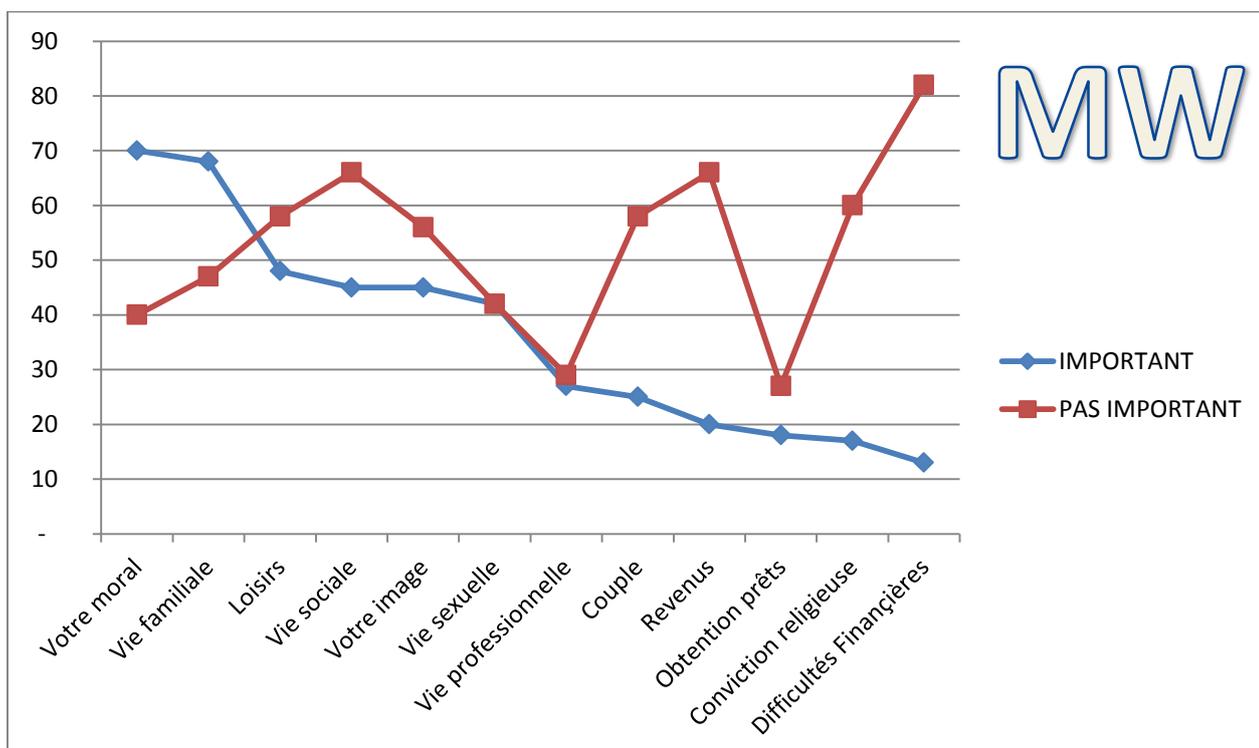
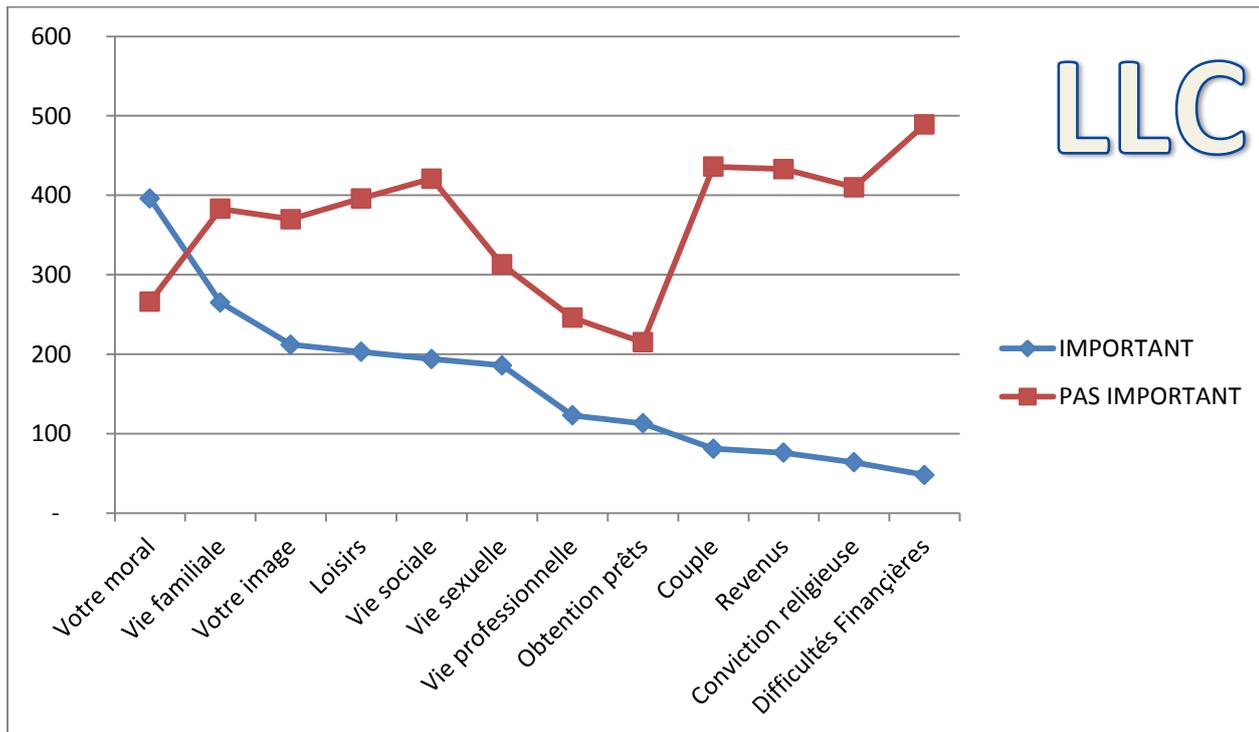
### MW - Impact sur :

	Important	Modéré	Assez peu	Pas du tout
Vie familiale	28	40	14	33
Vie sociale	24	21	19	47
Loisirs	21	27	16	42
Vie professionnelle	19	8	4	25
Revenus	9	11	10	56
Vie sexuelle	19	23	6	36
Couple	7	18	14	44
Votre image	19	26	15	41
Votre moral	28	42	17	23
Difficultés Financières	3	10	13	69
Obtention prêts	17	1	1	26
Conviction religieuse	8	9	2	58

Les tableaux sont délicats à interpréter, aussi on regroupe en **colonne 1** les colonnes **Important + Modéré** et en **colonne 2** les colonnes **Assez peu + Pas du tout** et on classe les domaines sur la colonne 1 par ordre décroissant

On constate que l'impact le plus important est sur le moral et ensuite sur la vie familiale.

A l'exception de ces points les appréciations consistent à dire que l'impact est très mesuré.

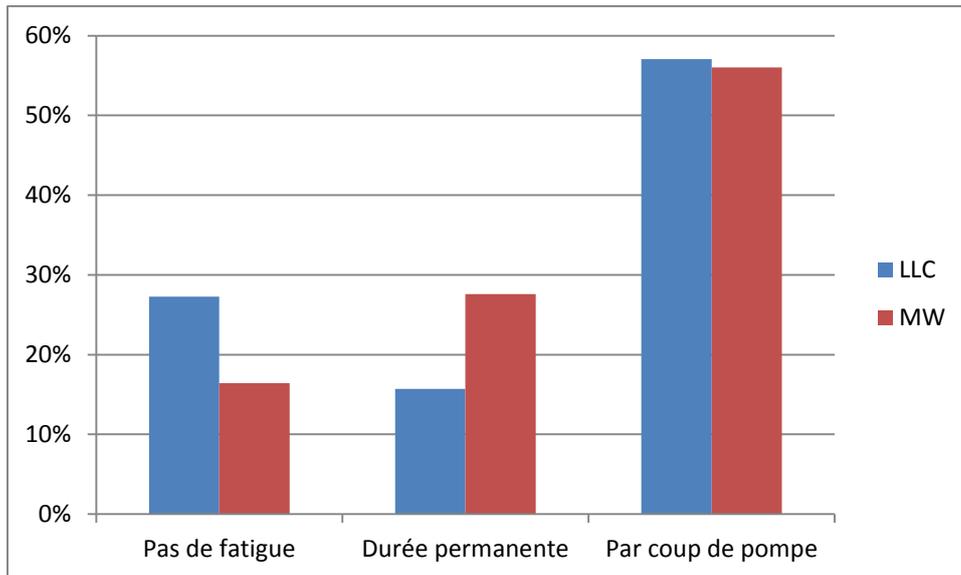


### 9. Avez-vous déjà ressenti de la fatigue à cause de votre maladie ?

### 10. Cette fatigue est-elle permanente ou par coup de pompe?

27% des patients LLC déclarent ne pas ressentir de fatigue, 16% déclarent en ressentir de manière permanente et 57% par moment.

Pour la MW les chiffres sont 16%, 28% et 56%.

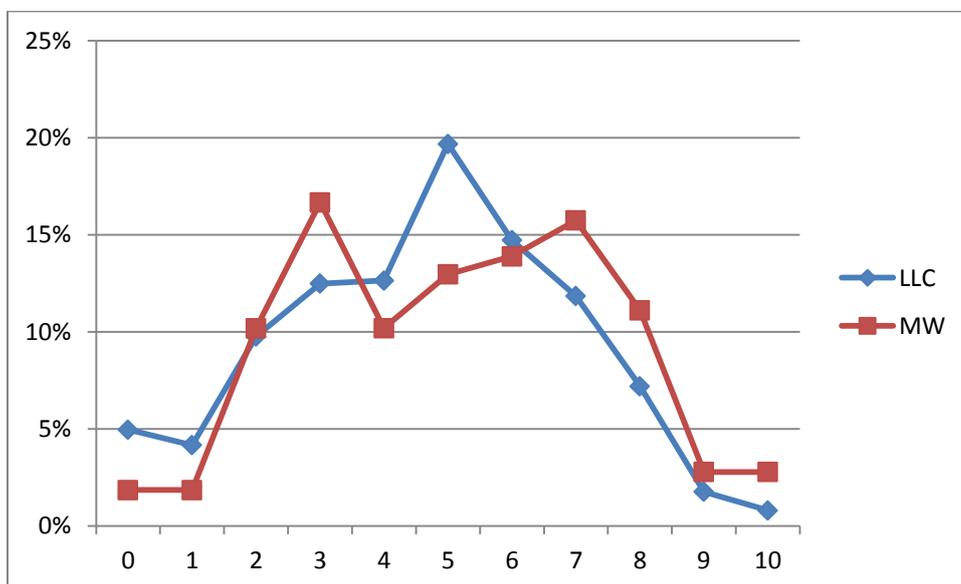


### 11. Sur une échelle de 0 à 10, comment évaluez-vous votre état de fatigue sur les 7 derniers jours ?

0=Absolument pas fatigué

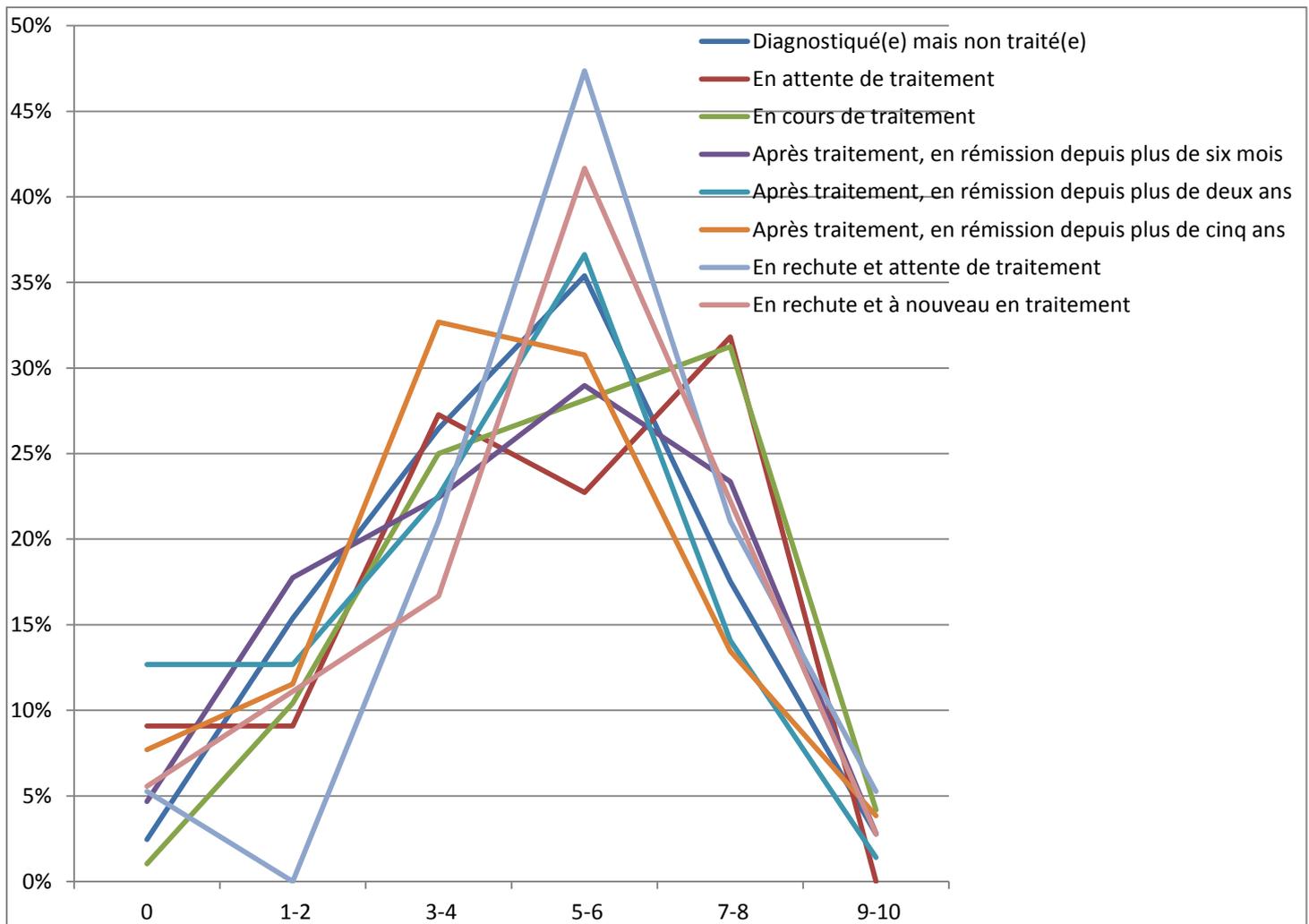
10=Extrêmement fatigué

Les courbes sont comparables avec une valeur moyenne à la moitié de l'échelle.



On peut s'interroger pour savoir si la fatigue n'est pas très différente selon que l'on est diagnostiqué et encore sans traitement nécessaire, en rechute et en traitement ou dans une toute autre phase de la maladie.

Le graphique ci-dessous apporte une réponse :



Nous avons regroupé les notes 2 par 2 (à l'exception du 0) et on a mis en ordonnée la proportion de personne ayant donné ces notes.

Ces courbes sont légèrement différentes, mais la forme générale reste la même. Le maximum s'observe toujours dans le groupe de notes 5 et 6. Les patients sont en majorité moyennement fatigués.

Cette constatation est assez étonnante. Ne pourrait-on s'interroger pour savoir s'il n'existe pas un biais psychologique qui fait que la simple connaissance de la maladie rend plus sensible à une perception justifiée ou pas de la fatigue ?

Ceci ne remettant pas en cause le fait que les perceptions de fatigue vers les notes élevées sont tout à fait réelles et dues à la maladie.

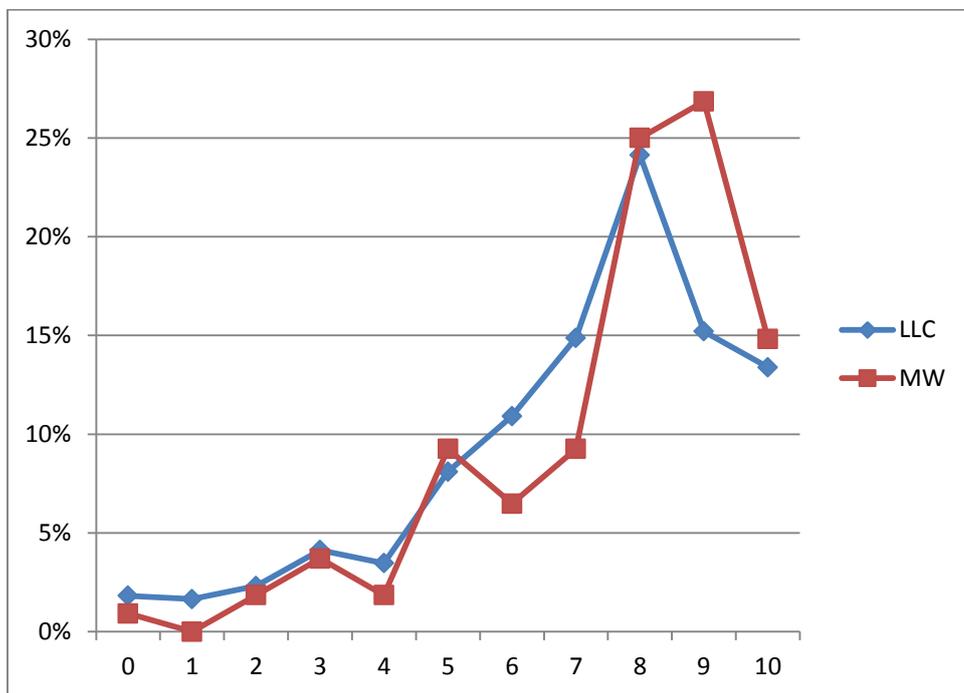
## 12. Comment évaluez-vous la plus grande fatigue que vous avez ressentie ?

0=Absolument pas fatigué

10=Extrêmement fatigué

Le résultat est bien sûr différent avec une valeur moyenne en haut de l'échelle.

On peut en tirer une conclusion : Les traitements semblent efficaces car la fatigue actuelle (7 derniers jours) est moindre que par le passé (à cause de ces traitements certainement).

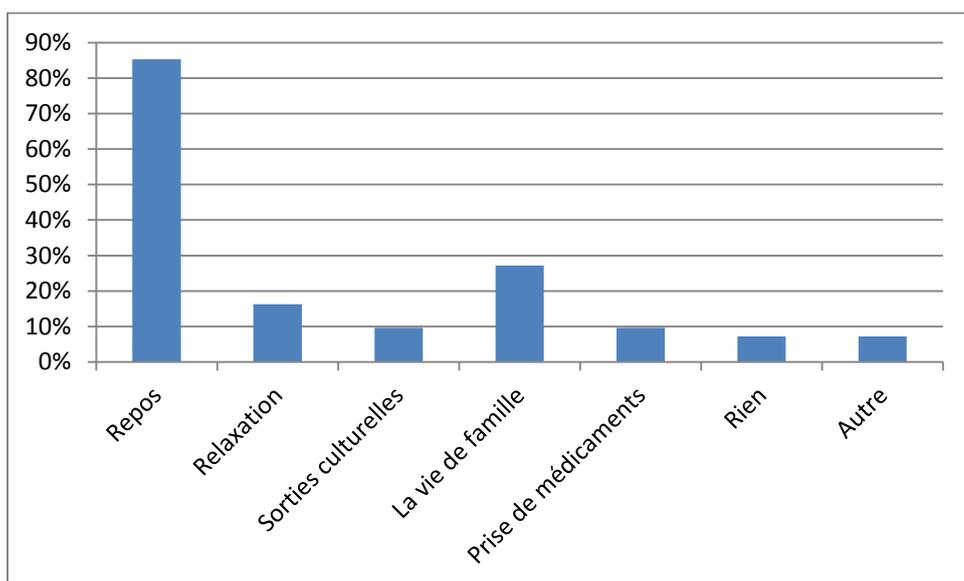


## 13. Qu'est-ce qui vous aide le plus à soulager votre fatigue (Plusieurs réponses possibles)?

Repos, Relaxation, Sorties culturelles, La vie de famille, Prise de médicaments, Rien, Autre

C'est manifestement le repos qui est le meilleur adjuvant (les réponses précisent l'importance d'un bon sommeil et mettent en exergue la sieste quotidienne).

La vie de famille se place en seconde position (conjoint, enfants, petits-enfants, frères et sœurs...).



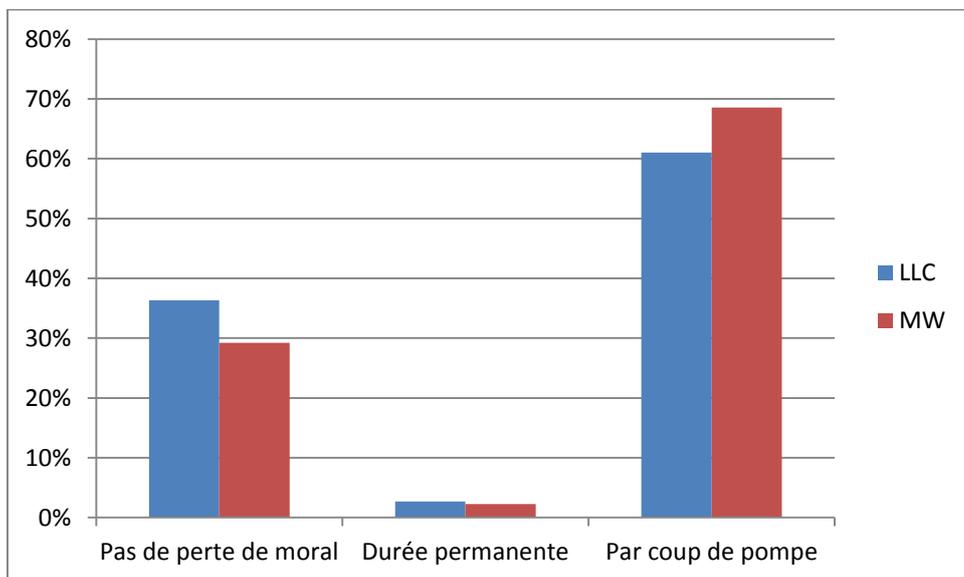
Les réponses dans « Autre » indiquent l'importance d'une vie sociale active (visite d'amis, sorties spectacle...). Elles évoquent aussi l'intérêt d'activités diverses (bénévolat, bricolage, jardinage, bridge, console de jeux, lecture), d'activités physiques (course à pied, natation, yoga, balnéothérapie), ou d'activité de loisirs (ballade dans la nature, partir en vacances, voyages à l'étranger, aller au soleil...).

**14. Avez-vous déjà ressenti une ou plusieurs baisse(s) de moral à cause de votre maladie ?**

**15. Cette baisse de moral est-elle de durée permanente ou par périodes**

Les chiffres sont proches pour les deux pathologies.

Environ 30% n'ont pas de perte de moral, environ 3% de manière permanente et à plus de 60% de temps en temps.

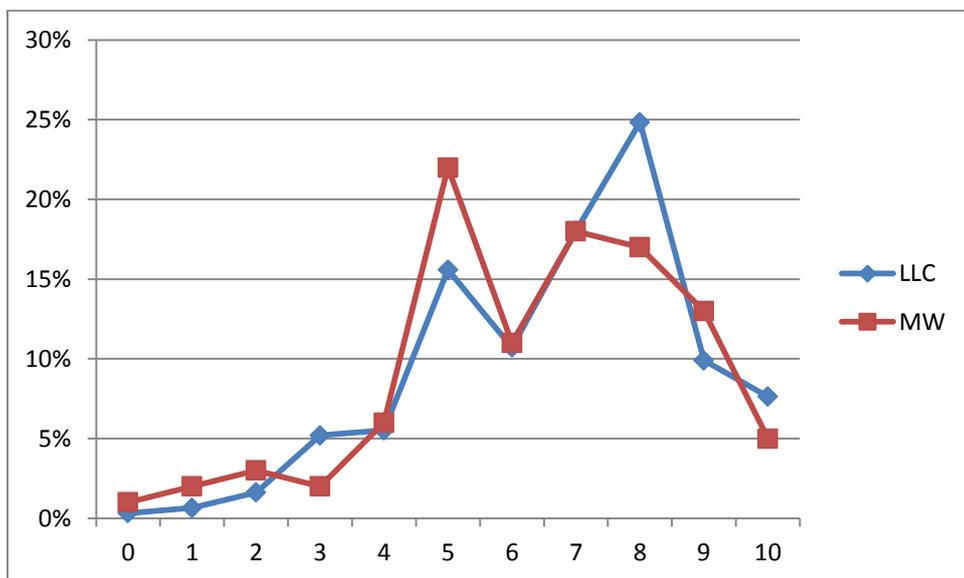


**16. Sur une échelle de 0 à 10, comment évaluez-vous votre moral sur les 7 derniers jours ?**

0=Très mauvais

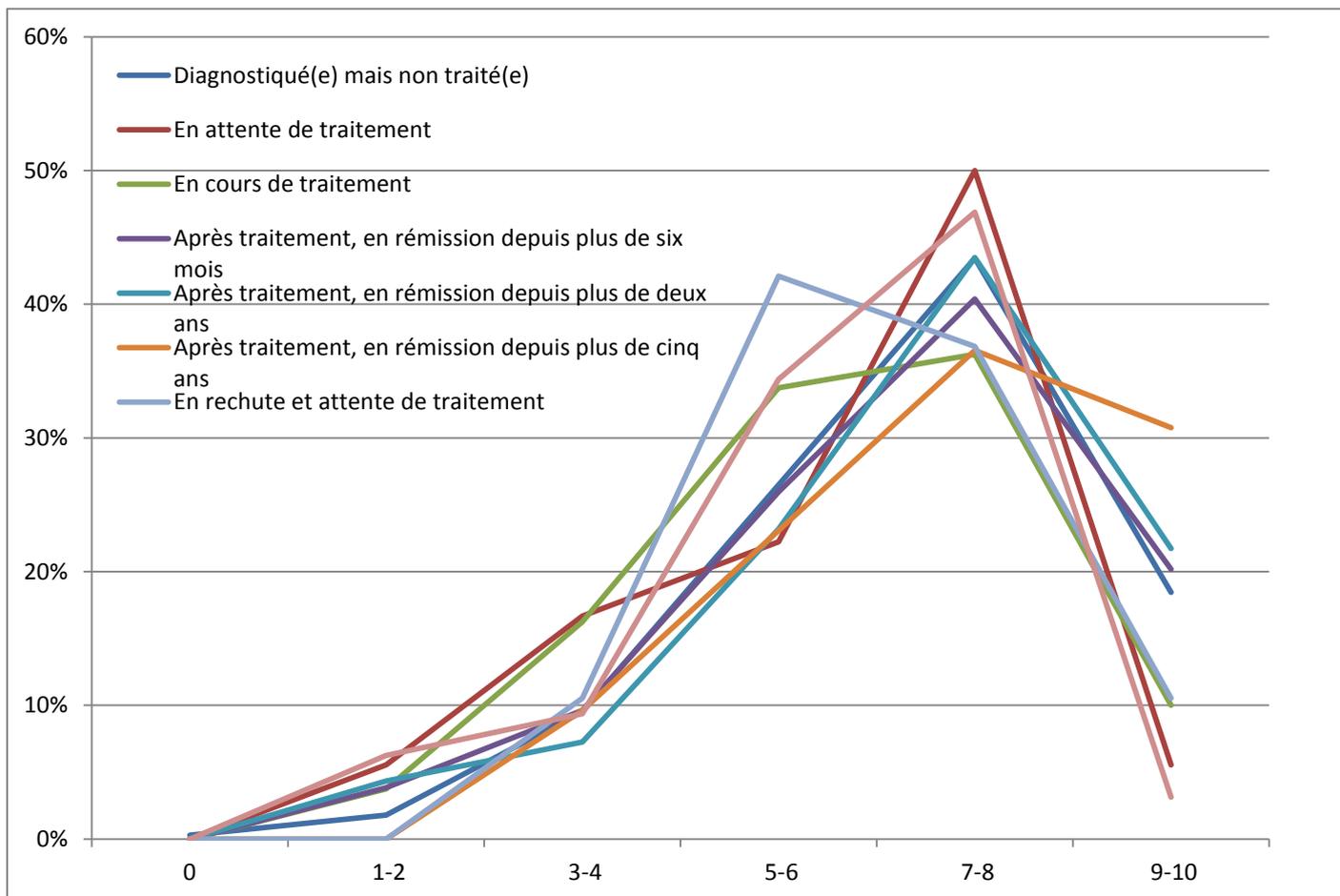
10=Excellent

Le moral instantané est bon puisqu'il est en moyenne de 6 à 7.



On peut s'interroger pour savoir si le moral n'est pas très différent selon que l'on est diagnostiqué et encore sans traitement nécessaire, en rechute et en traitement ou dans une toute autre phase de la maladie.

Le graphique ci-dessous apporte une réponse :



Nous avons regroupé les notes 2 par 2 (à l'exception du 0) et on a mis en ordonnée la proportion de personne ayant donné ces notes.

Ces courbes sont étonnamment semblables : Le maximum s'observe toujours dans le groupe de notes 7 et 8. Tout au plus y a-t'il un léger décalage vers des notes moins bonnes pour les personnes en rechute et attente de traitement, ce qui semble compréhensible.

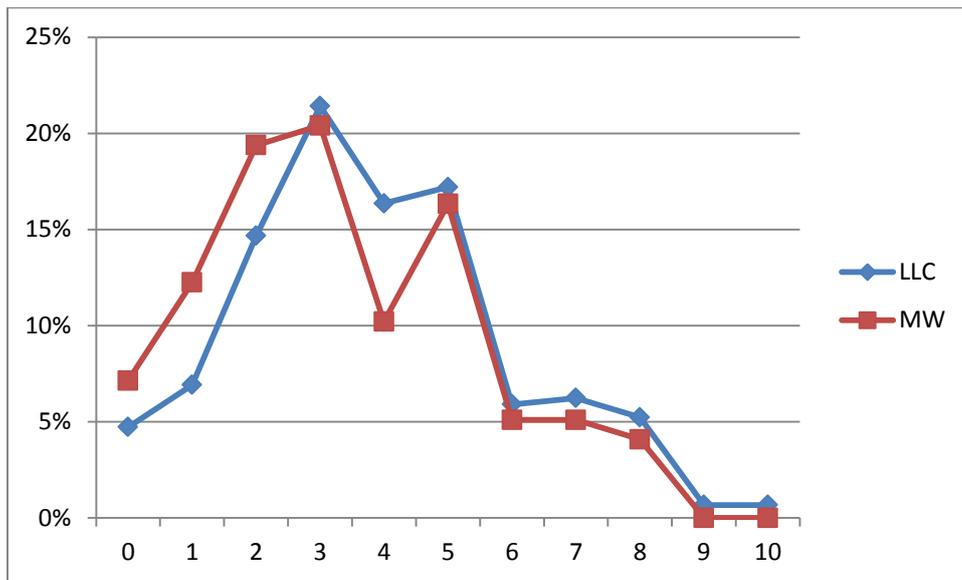
**Conclusion :** Une grande majorité des patients ont bon moral et cela quelle que soit la phase de leur maladie. On peut suggérer que cela traduit une grande confiance dans les thérapies actuelles.

### 17. Où vous situiez-vous lorsque votre moral a été au plus bas ?

0=Très mauvais

10=Excellent

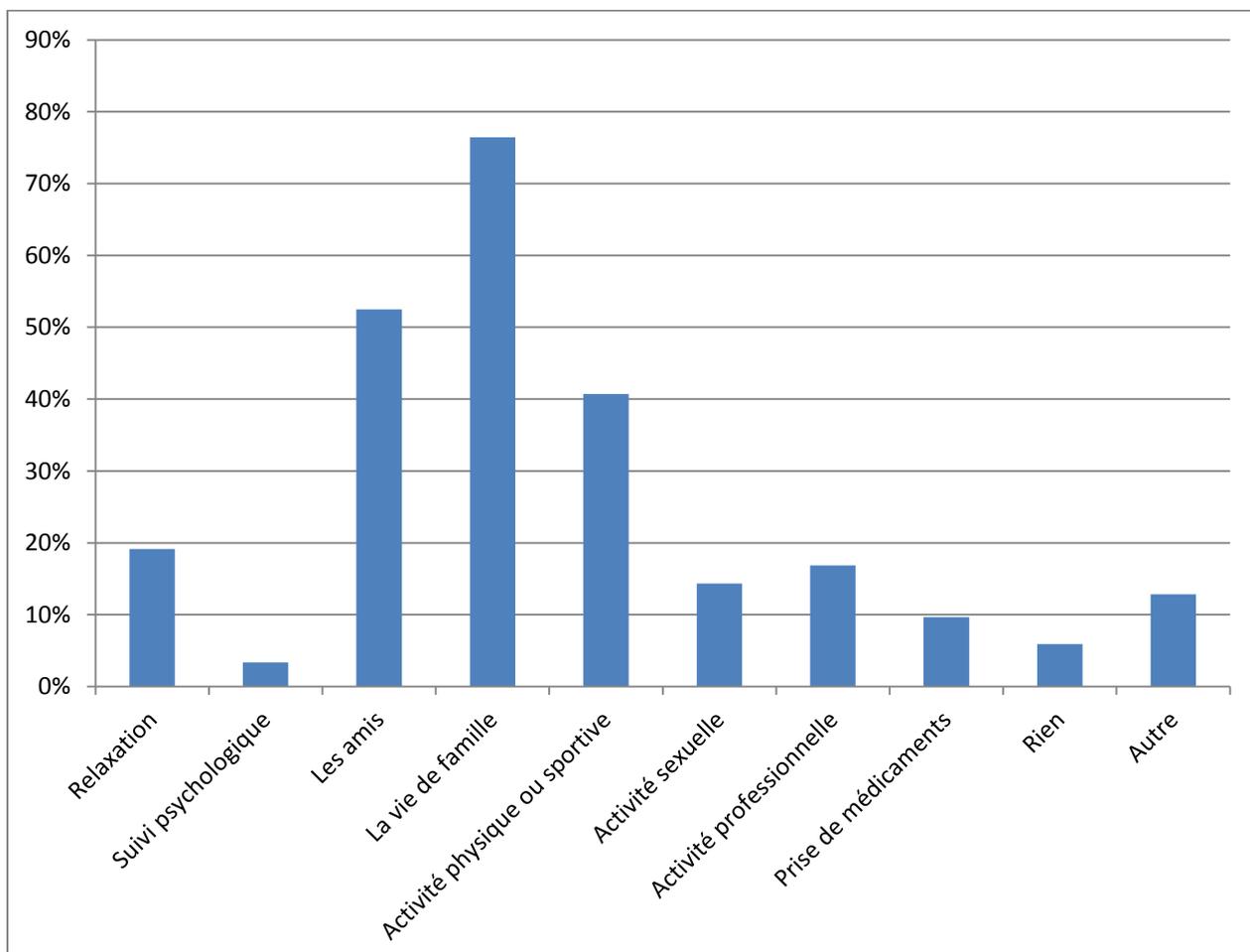
Le moral au plus bas se situe bien sûr en bas de l'échelle avec une moyenne de 3 à 4.



### 18. Qu'est-ce qui vous aide le plus à garder le moral ? (Plusieurs réponses possibles)

Relaxation, Suivi psychologique, les amis, La vie de famille, Activité physique ou sportive, Activité sexuelle, Activité professionnelle, ...Prise de médicaments, Rien, Autre

On constate que se détachent nettement 3 causes : D'abord la vie de famille, ensuite les amis et enfin l'activité physique.



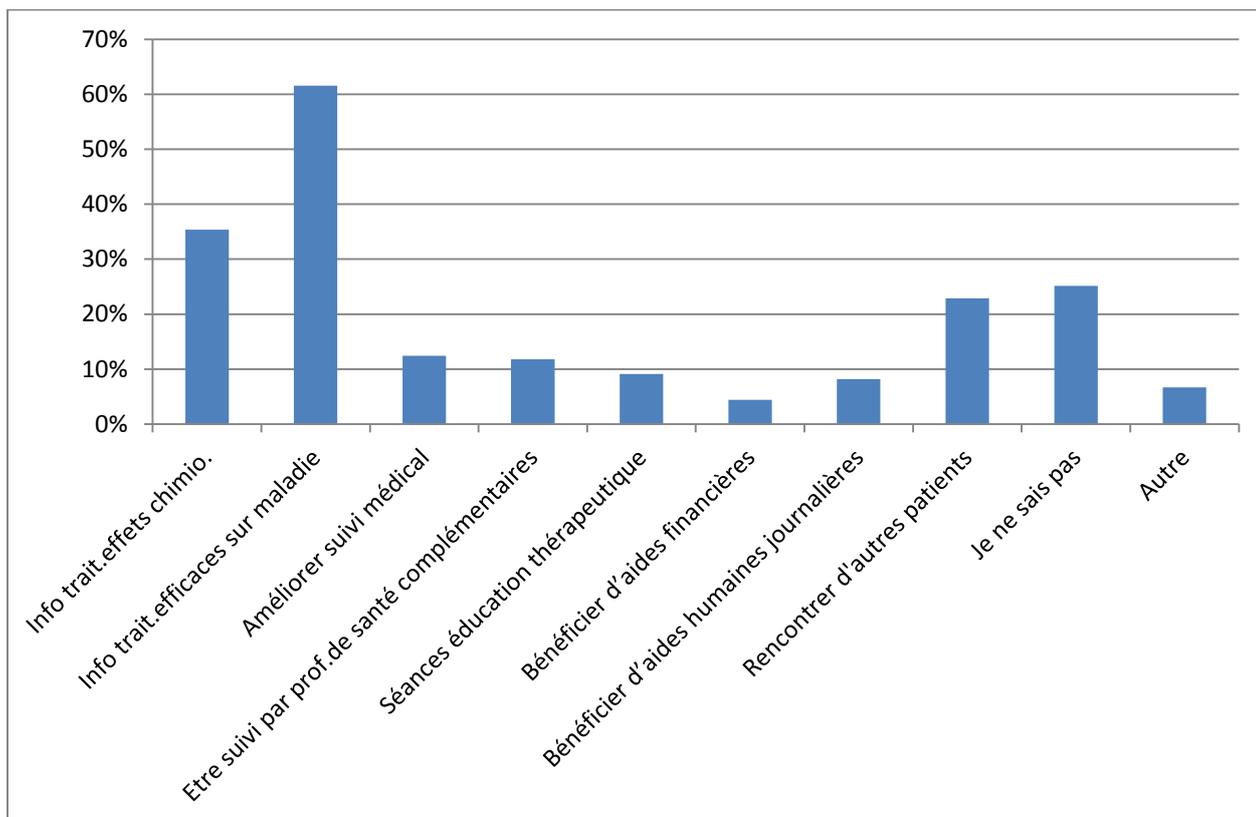
## 19. Pour votre bien-être, de quelles informations avez-vous actuellement besoin ? (Plusieurs réponses possibles)

- Connaître les traitements qui peuvent soulager les effets indésirables ou les séquelles des chimiothérapies
- Connaître les traitements qui peuvent être plus efficaces contre ma maladie
- Améliorer mon suivi médical
- Etre suivi par des professionnels autres que mon médecin (ex : psychologue, kiné, assistante sociale...)
- Bénéficier de séances d'éducation thérapeutique pour m'aider à modifier certains comportements
- Bénéficier d'aides financières
- Bénéficier d'aides humaines pour réaliser les tâches quotidiennes
- Rencontrer d'autres personnes ayant la même maladie que moi
- Je ne sais pas
- Autre

La première attente, c'est naturellement connaître les nouveaux traitements.

La seconde c'est comment combattre les effets indésirables des traitements de la maladie.

Moins fréquemment c'est rencontrer des malades souffrant de la même pathologie.



Parmi les réponses en texte libre qui complètent ce tableau, on peut d'abord citer celles qui expliquent ne pas avoir besoin d'autres informations :

- **N'étant pour le moment pas traité je n'éprouve aucun besoin.**
- **Je cherche surtout à oublier ma maladie et mener une vie normale.**
- **Je vis normalement et ne recherche aucun contact concernant ma maladie en dehors du suivi par mon hémato en qui j'ai toute confiance.**
- **Les informations fournies par le médecin hématologue me satisfont pleinement.**
- **Pour le moment aucune : Que la rémission continue.**

Mais il ya également beaucoup de commentaires dont nous fournissons ci-dessous le verbatim des plus significatives :

- Avoir davantage de renseignements sur les complications dues à la maladie et aux traitements que j'ai reçus.
- Avoir des renseignements réguliers sur l'état de la recherche et les évolutions des essais thérapeutiques.
- Avoir un contact disponible à tout moment pour répondre a des questions angoissantes afin d'éviter des états de stress inutiles.
- Bénéficier d'un séjour dans une maison de repos.
- Savoir exactement où se trouve la cause de ma maladie.
- Comment éviter l'inquiétude les 2 ou 3 jours avant les contrôles sanguins ou les visites chez l'hématologue.
- Connaître les apports de médecine parallèle : homéopathie, plantes, huiles...
- Connaître les risques de rechutes.
- Connaître la disponibilité dans le futur des nouveaux (et chers) médicaments.
- Être rassurée par l'hématologue qui est trop dans le technique, le médical et pas du tout dans l'humain.
- Avoir d'autres réunions SILLC sur ma maladie comme celle à laquelle j'ai assisté.
- Mieux connaître la possibilité de guérison avec greffe de cellules.
- J'attribue à ma maladie beaucoup de choses qui ne sont pas de son fait, je voudrais donc pouvoir interroger un spécialiste et être rassuré à la demande.
- Connaître le régime alimentaire à suivre pour ces maladies.
- Possibilité de parler rapidement à mon hématologue si besoin.
- Que le médecin traitant soit informé par l'hématologue des caractéristiques de cette maladie qu'il connaît souvent trop peu.
- Rendre plus accessibles les résultats ou essais de la recherche scientifique actuelle.
- Entendre un hématologue qui me parle de l'avenir de ma maladie, de son évolution prévisible, des évolutions de la recherche et des essais thérapeutiques en cours, et savoir lors d'une rechute quel traitement me serait appliqué.
- Une meilleure écoute concernant les douleurs neuropathiques et surtout la réponse suivante : sont-elles liées à Waldenström.

## 20. Qu'attendez-vous d'une association de patients comme SILLC ?

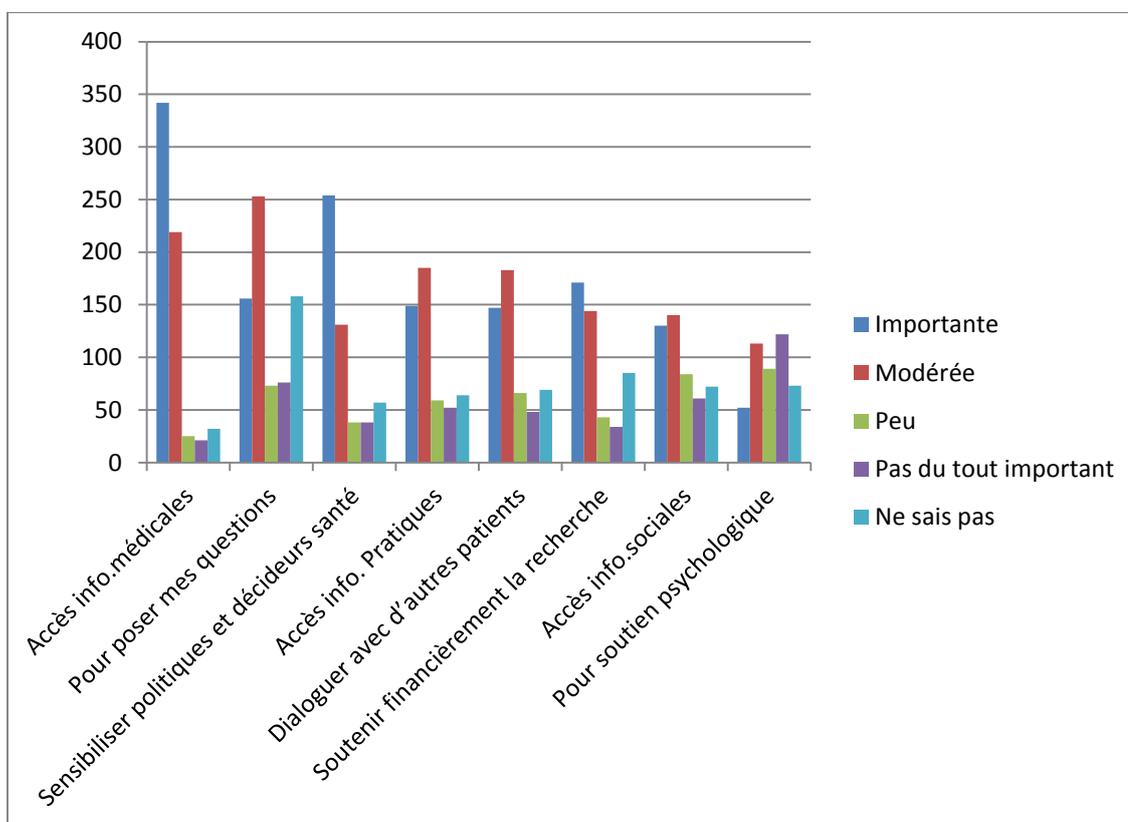
Et cela de façon : importante / de façon modérée / Assez peu / Pas du tout / Ne sait pas

- Pouvoir joindre un interlocuteur facilement pour poser mes questions (ex : numéro vert)
- Pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique
- D'avoir accès à des informations médicales ou scientifique sur la LLC et la maladie de Waldenström
- D'avoir accès à des informations sociales pour mieux gérer les conséquences de la maladie
- D'avoir accès à des informations pratiques pour améliorer le quotidien
- De soutenir financièrement la recherche
- Mieux faire connaître les difficultés des personnes malades aux politiques et décideurs de santé
- Pouvoir dialoguer avec d'autres patients

On voit sur ce schéma le nombre de réponses par thème et appréciation.

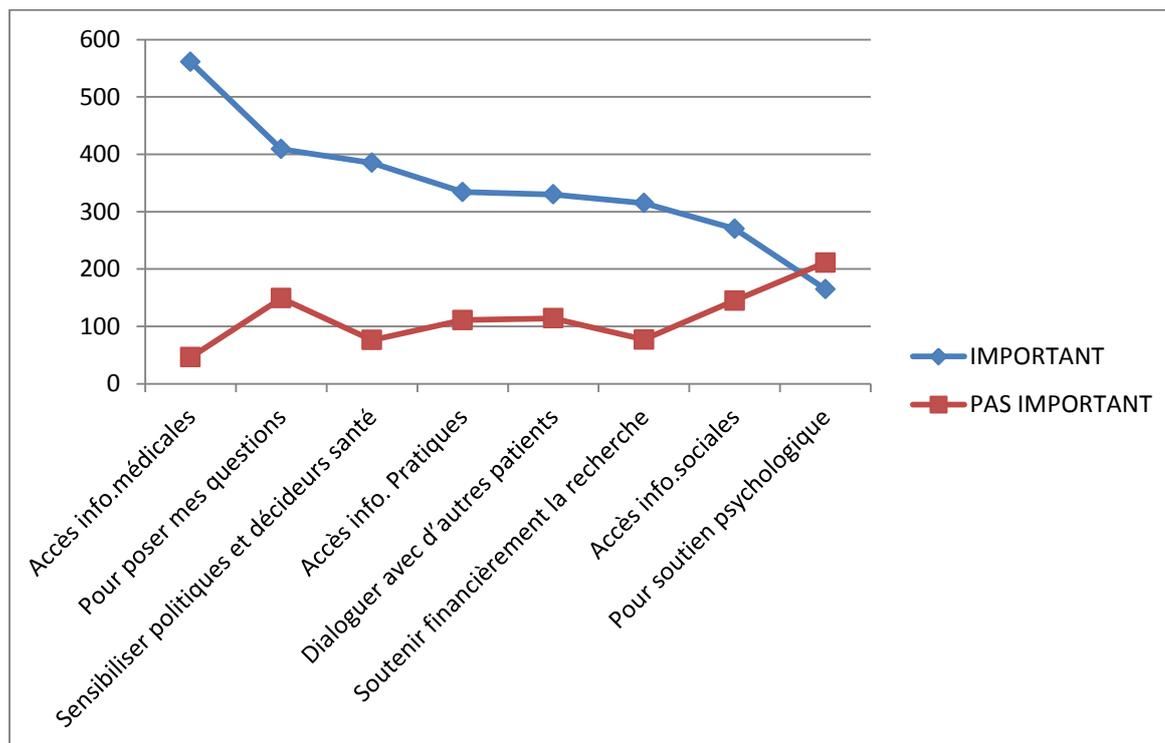
Les thèmes ont été reclassés en mettant en tête ceux qui ont le maximum d'avis **Important + Modéré**.

Par exemple pour l'accès aux infos médicales, on a pour les 5 qualifications un nombre d'avis respectivement de 342, 219, 25, 21 et 32



Pour simplifier on peut faire un diagramme en regroupant **Important + Modéré**.et **Peu + Pas du tout**. On a alors la diagramme suivant qui montre que pratiquement toutes les actions sont considérées comme importantes à l'exception du soutien psychologique et dans une moindre mesure de l'accès aux infos sociales.

Elles obtiennent toutes de 300 à 600 avis favorables en ne totalisant qu'une centaine d'avis défavorables.



## CHAP 6 : Vos Commentaires de conclusion

Vous aviez la possibilité en fin du questionnaire d'écrire un commentaire et nous vous remercions infiniment de l'avoir fait.

Nous ne pouvons pas publier ici les 400 commentaires que nous avons tous lus attentivement, mais nous en extrayons quelques-uns qui nous semblent pouvoir apporter à chacun un éclairage utile sur sa maladie et sur la façon de vivre avec elle en profitant de l'expérience des autres patients.

D'abord citons quelques commentaires sur le questionnaire lui-même. Certains sont positifs, certains plus critiques et d'autres enfin nous ouvre des perspectives pour les prochains questionnaires.

- Ce questionnaire est peu approprié à mon cas car mon état est stationnaire et suis suivi que tous les ans pour ma leucémie.
- Ce questionnaire me convient simple et compréhensible.
- Certaines questions ne sont pas pertinentes puisque l'on est en rémission depuis + 5 ans, par exemple la fatigue et le moral.
- Diagnostiqué sans symptômes je souhaite que cela dure / je pense que ce questionnaire concerne davantage les personnes avec symptômes / j'apprécie pourtant l'initiative et vous en remercie.
- Difficile de répondre à certaines questions car actuellement je ne me sens pas malade.
- Enquête parfois un peu trop générale en fonction de cas de figures particuliers.
- Excellent questionnaire qui aborde les vraies raisons qui déstabilisent lors de l'annonce de cette maladie / j'ajouterais que l'alimentation saine et adéquate me semble primordiale et non abordée.
- Il aurait peut-être fallu distinguer une partie avant et après traitement car l'état psychologique n'est pas le même avant et après le traitement. Merci à l'association pour votre considération et dimension humaine.
- Il n'est nulle part fait référence dans le questionnaire au fait de savoir si il y a eu lieu de changer de médecin pour en rejoindre un qui connaisse le suivi de ces maladies.
- Il y a des thèmes qui n'ont pas été abordés et qui sont très importants à mes yeux
- La relation du patient avec son hématologue manque car il peut y avoir absence de dialogue
- Il manque la prise en charge du patient à l'hôpital, la relation avec les soignants
- Absence de questions sur la chimiothérapie et ses conséquences
- Les origines possibles de la LLC ?
- En chimio le patient est un numéro, un protocole. Il n'y a pas de place pour la dimension humaine.
- Je regrette qu'il n'y ait pas dans ce questionnaire de questions sur les malaises que l'on peut ressentir.
- Je trouve cette étude très complète / pour ma part j'ai eu la chance de trouver assez rapidement la bonne équipe médicale pour me suivre et cela me permet actuellement de vivre tout à fait normalement malgré une neuropathie périphérique / j'attends les résultats de notre étude avec impatience.
- Le questionnaire s'adresse apparemment aux personnes bien atteintes de la maladie LLC et peu à ceux où la maladie évolue très lentement.
- Ma LLC ne nécessitant pas de traitement actuellement je pense que mes réponses ne vous seront pas très utiles.
- Merci de ce que vous faites pour mieux comprendre la maladie et ses conséquences.
- Pourquoi pas une enquête en ligne en plus du format papier la prochaine fois ?
- Un grand merci pour cette enquête.
- Questionnaire pas mal fait.
- Très bon questionnaire je fais partie de l'association SILLC, la réunion en juin 2012 à Nancy était très intéressante il en faudrait d'autres.
- Très difficile de répondre à ce questionnaire pas moyen de faire abstraction de mes autres pathologies ni de savoir ce qui est dû à la LLC.
- Très satisfait par la démarche de réaliser cette enquête, j'ai le sentiment que la maladie (LLC) est peu connue particulièrement dans le public mais aussi dans le domaine de la santé.
- Votre questionnaire ne m'a pas remonté mon moral. J'ai compris que j'étais malade mais à 58 ans la fatigue est normale. Merci, en espérant des réponses pour vos recherches.
- Vous n'abordez pas suffisamment les relations parfois difficiles d'un malade LLC avec les autres. En effet il peut subir une certaine discrimination dans sa vie quotidienne.

Ensuite nous donnons pêle-mêle les remarques les plus typiques de vos préoccupations :

- Améliorer la façon d'annoncer la maladie.
- Au moment du diagnostic et lorsqu'on travaille, un repos serait nécessaire déjà vis à vis des collègues connaissant pas cette maladie. Ils ne comprennent pas toujours mon état de fatigue étant donné que cette maladie ne se voit pas. Psychologiquement cela est très dur à gérer.
- Aujourd'hui je suis en phase A de cette maladie et psychologiquement je suis bien et espère le rester le plus longtemps possible. Le travail m'aide beaucoup et je ne pense pas.
- Auprès de la cancérologue j'ai rencontré compétence et dévouement, banalisation de la maladie. Dans mon cas cependant peur de l'inconnu. Voilà l'essentiel de mes sentiments.
- Besoin d'être rassurée j'en suis au début de la maladie, mais la suite me fait peur. Je suis seule. Comment cela va évoluer.
- C'est déjà très bien de faire cette enquête pourquoi ne pas demander les traitements déjà subis et les effets secondaires que l'on a ressentis.
- C'est ma femme qui a contacté l'association ; moi pour l'instant je préfère ignorer la pathologie.
- C'est une maladie individuelle (les symptômes des uns ne se retrouvent pas systématiquement chez les autres) tout comme l'évolution
- je déplore l'absence de prise en charge et que l'on ne soit pas travailleur handicapé et protégé."
- Certains patients ont besoin de tout savoir sur la maladie pour éviter de laisser une trop grande place à l'imagination.
- Cette maladie est très mal comprise par l'entourage notamment quand elle est indolente : on n'est pas pris au sérieux, on a du mal à comprendre qu'il s'agit d'un cancer quand on n'est pas traité.
- Comme je garde mes analyses depuis longtemps l'hématologue a pu constater que la maladie avançait doucement depuis 2004 c'est moi qui est demandé d'en savoir plus par rapport à mes analyse de sang. Ma généraliste, lorsque je lui ai dit que je m'informais sur internet, m'a répondu sèchement que les gens n'y comprennent rien et croyaient tout savoir en allant sur internet. C'est à la suite de cette réponse que j'ai demandé d'aller chez un hématologue.
- Dans les traitements tout le monde n'a pas les mêmes effets secondaires, mais il serait intéressant de savoir quels effets secondaires ont pu avoir certains malade ; lorsque cela nous arrive, nous serions moins surpris et souvent moins inquiets.
- Connaître une adresse ou envoyer des dons pour la recherche sur la LLC.
- Des rencontres avec d'autres malades seraient très bénéfiques pour permettre de comprendre la vie quotidienne de ces malades.
- Deux questions me hantent : à quand le stade B ? peut-on l'éviter ?
- Étant juste sous surveillance, je me pose souvent la question suivante : comment moins appréhender les résultats de prises de sang avant les rdv avec l'hématologue.
- Il faut avoir le moral le plus haut possible. Il faut bien s'informer sur sa maladie. Avec cela tout va beaucoup mieux, on n'y pense plus. Pour ma part je suis suivi par un très bon professeur (VL).
- Il serait souhaitable que les médecins généralistes soient mieux informés sur la maladie de Waldenström afin de devenir des interlocuteurs plus efficaces face au malade.
- J'ai accepté de faire partie d'un protocole de recherche il y a quelques années et je n'ai jamais eu vraiment de retour de la part de mon hématologue.
- J'ai compris que chaque cas était différent et que les malades étaient inégaux en fonction des résultats donnés par une analyse de l'ADN. J'aurais voulu en connaître les résultats me concernant. Ce que je lis sur internet augmente mon inquiétude.
- J'ai eu la chance d'avoir eu une très nette amélioration de mon état de santé après mes traitements, ce qui explique les réponses optimistes. Je me pose cependant la question par rapport aux rechutes possibles.
- J'ai la chance d'avoir une maladie qui évolue peu actuellement. Par ailleurs je suis très bien entouré par ma famille proche, ce que j'apprécie beaucoup (6 petits-enfants) et me permet de ne pas faire attention à nos petits maux. Je suis très bien suivie par un hématologue renommé à qui je fais confiance 2 fois/an et je positive.
- J'ai la plus grande confiance en notre service public de santé et suis d'autant plus déterminé à sa préservation ainsi qu'à l'aide publique accrue à la recherche.
- J'ai toute confiance en mon hématologue, donc pour le moment tout va bien.
- J'aimerais connaître quel sport peut-on pratiquer : plongée / voile / vélo... C'est-ce que je fais. Mais en cas de Pb faut-il s'arrêter.
- J'aimerais savoir si la recherche travaille et avance sur les causes de ces maladies et si on pourra un jour la prévenir comme on le fait pour les maladies cardio-vasculaires par exemple.
- J'ai la chance qu'après bientôt 4 ans je suis au même stade sans aucun soin et pour ainsi dire sans aucun grand impact dans mon bien être. En conclusion après les premiers mois un peu démoralisé aujourd'hui la vie est belle et je l'apprécie.
- Je consulte régulièrement le site de l'association pour connaître l'évolution et les traitements des malades. J'ai appris beaucoup de choses sur la maladie. Cela m'a permis de relativiser mon état personnel.
- Je crois que j'ai besoin d'être conforté, rassuré (bien que ça va bien), d'être informé sur l'évolution de la recherche en Europe autrement que par la brochure américaine de l'IWMF (*International Waldenström's Macroglobulinemia Foundation*) qui est pourtant très bien.
- Je fais absolument confiance à mon homéopathe qui m'a toujours précisé qu'il ne me guérirait pas, mais pouvait maintenir mes résultats sanguins, chose qu'il réalise depuis 16 ans et aussi avec mon hématologue qui m'a donné le seuil mini des plaquettes pour la contacter.
- Je me méfie des lobbies pharmaceutiques qui transforme les pathologies en maladies chronique pour faire marcher la commerce. Les recherches sont insuffisantes pour connaître les causes des maladies et pour la prévention.

- Je n'ai que peu d'informations sur l'évolution de ma maladie ce qui m'attend dans le futur. Je ne suis pas au courant de la recherche sur cette maladie rare. Combien de personnes sont-elles atteintes ?
- Je pense avoir été très bien soigné. J'ai été aidé par un gros moral. Je souhaite bonne rémission aux autres malades.
- Je remercie mes hématologues et la science d'avoir pu m'en sortir.
- Je veux vivre normalement et ne pas penser à cette maladie. Je suis les conseils d'un docteur.
- Je voudrais que l'on prenne en compte ma fatigue et que l'on me propose des remontants. Aucun médecin ne le propose, cela m'intéresserait beaucoup.
- La méconnaissance de cette maladie a pour conséquence une incompréhension de la part des proches concernant les symptômes notamment la fatigue journalière qui ne se voit pas forcément, d'où parfois une certaine agressivité. Les gens associent forcément une maladie à un traitement : Pas de traitement = Pas de maladie dans leur esprit..
- La réunion SILLC/Hémato du 30/05/2013 à Rouen m'a été très utile pour en connaître plus sur cette maladie (MW).
- Maladie MW très peu connue même des médecins généralistes. Je suis insuffisamment informé de la maladie et des différents traitements.
- Nous ne connaissons pas les facteurs qui déclenchent cette maladie. Il me semble nécessaire d'effectuer des enquêtes épidémiologiques sur le passé des personnes atteintes. Ceci semble très possible par le canal de SILLC.
- Peut-être serait-il utile de faire plus de publication pour permettre au public de connaître mieux cette maladie. J'ai ressenti cela après le diagnostic où j'ai appris être atteint d'une LLC. On ne fait pas assez la différence avec la leucémie aigüe.
- Un soutien psychologique devrait être proposé obligatoirement à l'annonce du diagnostic et faire partie intégrante du traitement ; ce n'est pas le rôle d'une association.
- Ce n'est vraiment pas facile de vivre avec cette maladie et cette épée de Damoclès au-dessus de la tête. Quand le diagnostic est établi, il est impossible de savoir quelle sera l'évolution, ce qui constitue un facteur permanent d'anxiété et de vécu psychologique difficile.

Nous prenons aussi en considération cette remarque fort pertinente :

- À ma connaissance 2 associations en France existent pour la maladie de Waldenström : SILLC et Waldenström France : Ne pourrions-nous pas envisager des rapprochements plus importants entre les deux.

Et pour conclure la retranscription de vos commentaires, nous citerons celui-ci qui est à la fois littéraire et philosophique :

- **"Nous croyons conduire le destin mais c'est toujours lui qui nous mène "** Diderot (et merci aux médecins et aux chercheurs qui nous aident tout au long de ce parcours).

oo

J'espère que vous avez apprécié cette synthèse de l'enquête sur la LLC et la MW. C'est grâce à votre participation et au soin que vous avez pris pour y répondre que nous pouvons la considérer très instructive et de grande valeur.

**Le succès de l'enquête, vos remarques, vos commentaires sont un puissant aiguillon pour orienter et accentuer les actions de SILLC et pour répondre à vos suggestions, nous ferons certainement une nouvelle enquête qui approfondira dans les mois qui viennent certains aspects de ces pathologies.**

Très cordialement à tous nos lecteurs.

**Michel Goudard**

----- Fin de l'enquête -----