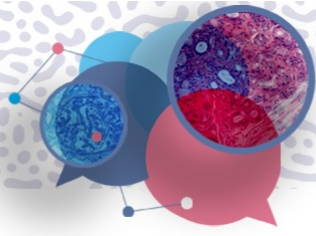


Le point de vue des patients

Enquête sur l'impact de l'amylose au quotidien
2018-2019



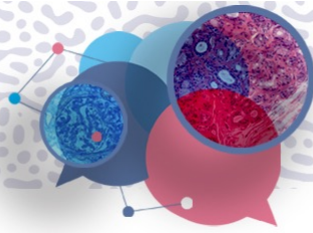


En partenariat avec les 4 Centres Référents des Maladies Rares concernés :

- Centre Coordinateur des **Neuropathies Amyloïdes Familiales** - NNERF Multisite/CHU Bicêtre APHP
- Centre Coordinateur de l'**Amylose AL** - CHU Limoges et Poitiers
- Centre Coordinateur des **Amyloses Inflammatoires** – CeReMAIA Hôpital Tenon, Paris
- Centre Coordinateur des **Amyloses Cardiaques** - Réseau **Amylose Mondor** CHU Mondor, Créteil

•

Maîtrise d'œuvre : EMMA CLINIC (Dr Charles Taieb)
avec le soutien de PFIZER, ALNYLAM, AKCEA, TAKEDA



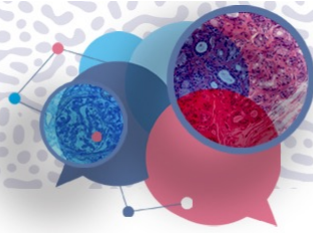
Les objectifs

Identifier les étapes
du parcours de soin
du diagnostic de la
maladie jusqu'à la
prise en charge
médicale

Etudier la relation
avec les soignants,
médecins,
infirmières

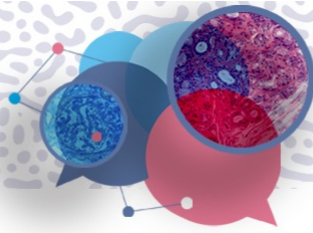
Etudier les
difficultés
administratives
(MDPH, ...)

Analyser le vécu de
la maladie et son
retentissement sur
la vie quotidienne



Etude observationnelle, comparative, nationale, non interventionnelle de type MR003 :

- > Questionnaire de 15 pages / garantie anonymat
- > Diffusion **1850 questionnaires** papier (bases patients des 4 CRMR) + réponse en ligne (diffusion par filières et page facebook)
- > Analyse statistique - rapport global et pour chaque forme d'amylose



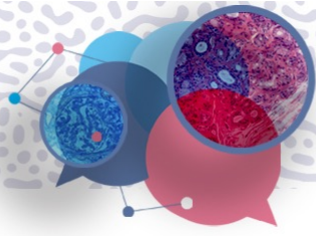
TOTAL RÉPONDANTS	AA	AL	NAF ou NAH ou hATTR PN	TTR cardiaque mutée ou hATTR CM	TTR cardiaque non mutée ou sauvage ou sénile ou ATTR wt	Héréditaire autre	Non précisé
603	25	170	125	99	109	24	51
100%	4,15%	28,19%	20,73%	16,42%	18,08%	4,15%	8,46%

Sur les 603 répondants, 1/3 avait une Amylose ATTR-CM.

Localisation géographique :

22,55% des répondants ont déclaré habiter Paris ou sa banlieue, **22,39% dans une petite ville** (2 000 à 9 999 habitants), **21,56% en milieu rural** (moins de 2 000 habitants), **16,75% dans une ville moyenne** (10 000 à 49 999 habitants), 8,13% dans une grande ville (50 000 à 99 999 habitants) et 6,80% dans une métropole (100 000 habitants ou plus).

86% des patients ont déclaré bénéficier d'une ALD



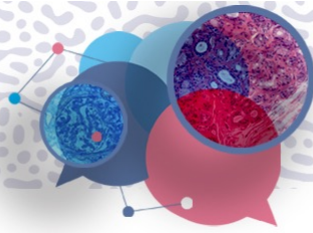
Comment s'informer sur la maladie ?

- 61,19% Internet
- 40,80% brochures ou magazines
- 13,76% contact avec l'association de patients
- 9,78% participation à un ou plusieurs forums de discussion

Les interrogations ?

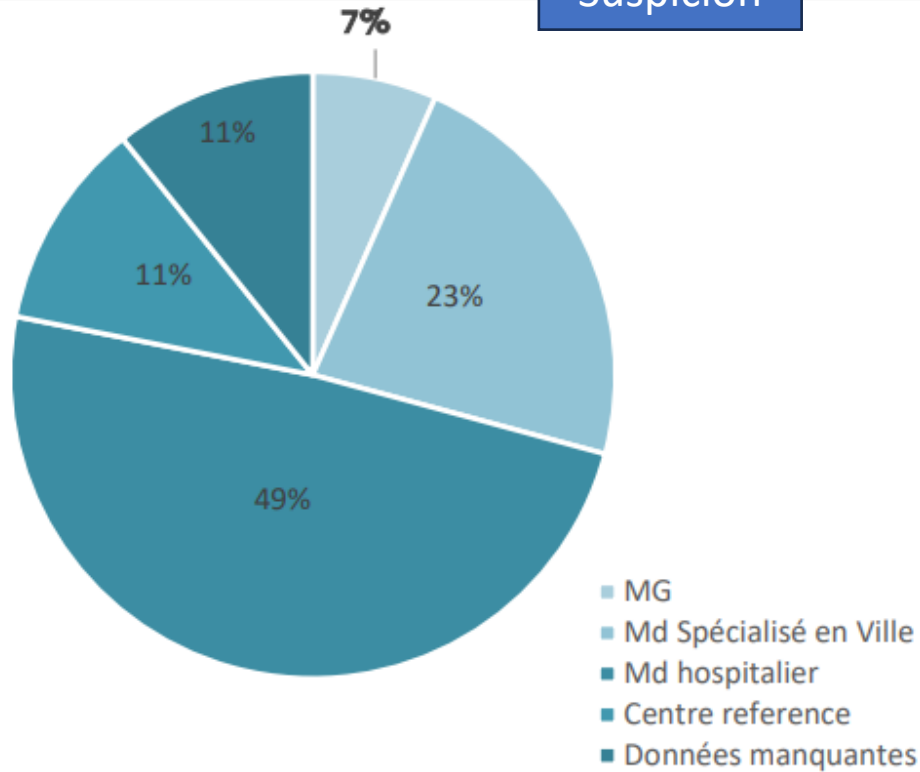
- 75,62% Où en est la recherche ?
- 73,80% Quelle est l'évolution de la maladie ?
- 65,01% Quelles sont ses causes ?

De l'importance de donner aux patients des documents et liens utiles pour accéder à une information contrôlée.

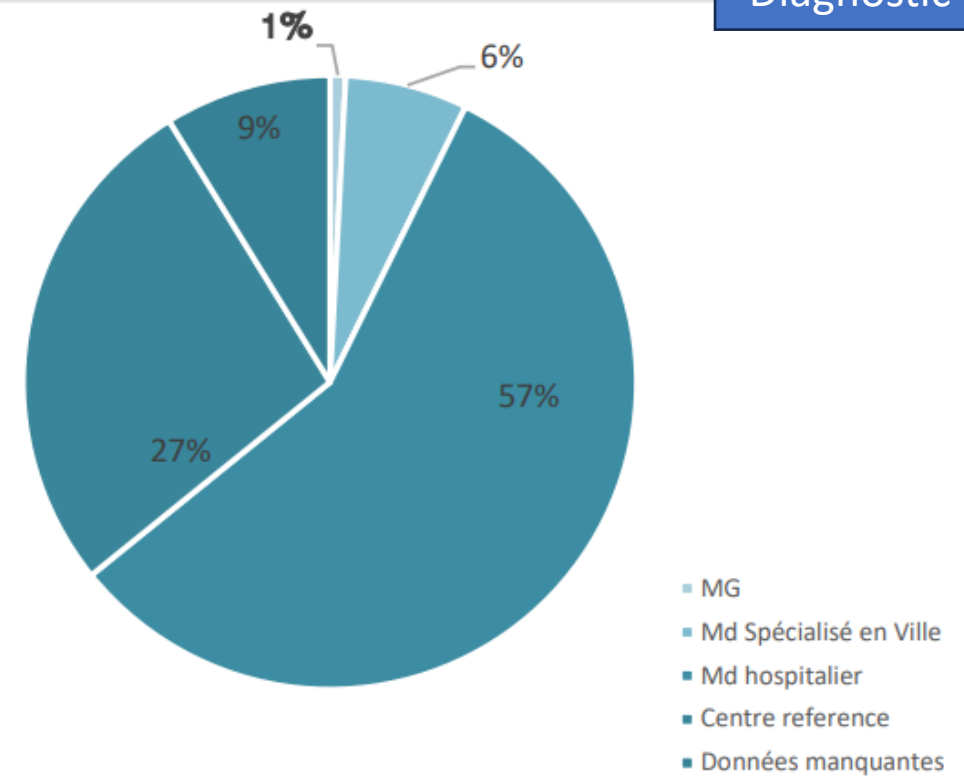


Le diagnostic :

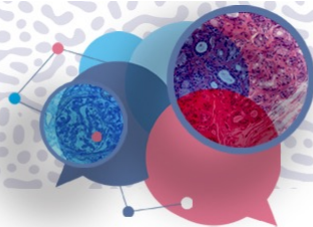
Suspicion



Diagnostic



La suspicion et le diagnostic d'amylose restent majoritairement le fait des médecins hospitaliers.



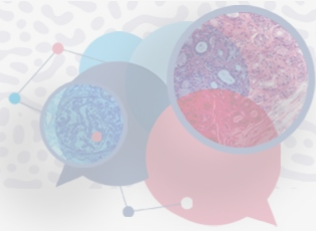
	GLOBAL	TTR CM mutée	TTR CM sauv.
Délai entre 1° symptômes et diagnostic précis = forme amylose	28,9	31,8	19,6
Nombre de médecins (ville, hôpital) vus avant le diagnostic	3,7	3,6	3,7
Médecin qui a le premier suspecté l'amylose			
- Médecin généraliste	7%	9%	2%
- Spécialiste en ville	25%	27%	43%
- Spécialiste à l'hôpital	68%	64%	55%
Conditions annonce diagnostic			
- Patient satisfait explications	85%	85%	79%
- Patient satisfait écoute et réponses questions	88%	88%	86%
Suivi assuré par un médecin hospitalier	92%	94%	91%
- 1 consultation/an	18%	11%	15%
- 2 consultations/an	39%	51%	48%
- Plus de 2 consultations/an	41%	42%	37%
Suivi par un équipe pluridisciplinaire	69%	77%	54%
Patient satisfait du déroulement des consultations	82%	86%	78%
Examens			
- examens biologiques	53%	51%	49%
<i>nombre moyen</i>	9,1	10,6	5,7
- examens d'imagerie	42%	41%	50%
<i>nombre moyen</i>	3,9	4,4	2,5
- biopsies	24%	23%	25%
<i>nombre moyen</i>	2,0	2,0	1,8
Hospitalisations (dans les 12 derniers mois)			
- hospitalisations	52%	55%	56%
<i>nombre moyen</i>	3,1	3,6	2,3
- recours aux urgences	19%	16%	16%
<i>nombre moyen</i>	2,3	1,5	1,6

Errance et annonce diagnostique

→ Une moyenne de **2,5 ans d'errance**

→ **4 médecins** consultés avant le diagnostic

→ **88%** des patients **satisfaits** des conditions de l'annonce



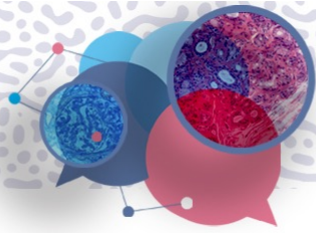
	GLOBAL	TTR CM mutée	TTR CM sauv.
Infirmières à domicile	30%	30%	18%
- Dont régulièrement		27%	43%
Séances de kiné	39%	40%	18%
- Dont régulièrement		68%	60%
Consultations d'un psychologue	13%	17%	1%
Consultations d'un nutritionniste	22%	28%	17%
Suivi de programme d'éducation thérapeutique	11%	16%	8%
SCORE DE QUALITE DE VIE (EQ5D)	58,77	56,89	56,86
Mobilité			
- Aucun problème	31%	26%	25%
- Problèmes sévères	25%	27%	38%
Douleurs ou gêne			
- Aucun problème	16%	10%	21%
- Problèmes sévères	19%	19%	26%
Anxiété/dépression			
- Aucun problème	36%	29%	39%
- Problèmes sévères	6%	7%	5%
Carte de stationnement	78%	84%	93%
Matériels remboursés	28%	32%	13%
Reste à charge annuel moyen	655 €	528 €	614 €
En activité professionnelle au moment du diagnostic	30%	31%	8%
Dont			
- A changé de travail	15%	13%	11%
- S'est arrêté de travailler	34%	53%	11%

Suivi paramédical et qualité de vie

→ **11%** seulement suivent un programme **d'ETP en 2018**

→ **38%** des TTR-CM ont des problèmes de **mobilité** sévères

→ Un reste à charge annuel moyen **de 655€**



Conclusion : quel est le ressenti des patients ?

74,63% des patients considèrent leur amylose comme **un handicap**.

73,63% d'entre-eux **sont inquiets** pour l'avenir.

La fatigue altère leur qualité de vie pour **67,16%**.

→ **Des douleurs** qui perturbent leur quotidien pour **56,38%**

→ **Un sommeil** perturbé pour **56,05%** d'entre eux

Une prise en charge holistique permettrait d'améliorer la qualité de vie de ces patients.