

Paris, le 15 mai 2019
 Communiqué de presse

**Améliorer le parcours de soins des personnes atteintes
 de Carcinome à Cellules de Merkel :
 L'Alliance Merck Pfizer présente les résultats d'une enquête
 et le livret de réflexions et de propositions
 « Patients sans Voix ? Maladies non représentées :
 un enjeu pour la démocratie en santé française »**

Depuis 2014, Merck et Pfizer se sont alliés pour codévelopper un vaste programme clinique en immuno-oncologie. Au regard de l'absence de données patients dans le Carcinome à Cellules de Merkel (CCM), un cancer cutané rare mais dont l'incidence augmente chaque année¹, ils ont mis en place une enquête médecin / patient pour identifier leurs besoins dans le parcours de soins². Ils ont également initié groupe de travail pluridisciplinaire pour mener une réflexion plus globale sur les maladies non représentées par des associations de patients avec la réalisation d'un livret de réflexions et de propositions "Patients sans voix ?".



Le CCM : 3 fois plus mortel que le mélanome³

Le CCM est un cancer de la peau rare et particulièrement agressif qui affecte principalement les personnes âgées à peau claire⁴. S'il existe plusieurs options thérapeutiques pour les formes locales et peu avancées de la maladie, les formes avancées et métastatiques ne bénéficiaient encore récemment d'aucune solution spécifique à cette forme agressive et de mauvais pronostic, le traitement étant généralement palliatif⁵.

Eclairages du Pr Philippe Saiag, onco-dermatologue, chef du service de dermatologie de l'hôpital Ambroise-Paré, membre du réseau CARADERM

Pouvez-vous nous rappeler ce qu'est le carcinome à Cellules de Merkel ?

Le carcinome à Cellules de Merkel est une tumeur neuroendocrine cutanée qui est restée longtemps mal connue à cause de sa rareté. C'est un cancer agressif qui atteint particulièrement les sujets âgés et les patients immunodéprimés. En raison de son agressivité, le CCM est devenu la 2^e cause de décès liés au cancer de la peau. Bien que l'aspect clinique soit peu spécifique, on retrouve souvent un nodule unique rouge-violacé, érythémateux, indolore avec une croissance rapide au niveau des zones exposées au soleil : tête, cou, extrémités des membres. Cette tumeur a une forte tendance à former des métastases ainsi qu'à se disséminer rapidement dans les ganglions lymphatiques. Il est donc essentiel de ne pas passer à côté des signes évocateurs d'un CCM, le diagnostic précoce étant l'un des éléments clés pour une prise en charge efficace.

Quel est le parcours de soin d'un patient atteint d'un CCM ?

On ne retrouve pas de parcours de soin type pour les patients atteints du carcinome à Cellules de Merkel. Il débute généralement par une visite chez le médecin généraliste ou le dermatologue qui, alertés par l'extension rapide de la lésion, orientent le patient vers un spécialiste. Dans la majorité des cas, le dermatologue effectue la biopsie ou l'exérèse du nodule, indispensable pour poser le diagnostic d'un CCM. La prise en charge du patient va différer selon le stade de la maladie et son état de santé général. Les médecins peuvent s'appuyer sur l'expertise du réseau CARADERM qui regroupe des spécialistes pluridisciplinaires afin d'optimiser la prise en charge, du diagnostic au traitement, de cette maladie rare.

La plupart des médecins estiment que les patients ne comprennent pas la maladie. 50 % pensent même qu'ils ne la comprennent pas du tout.

Afin d'améliorer le parcours de soins, l'Alliance a mené une enquête pour analyser les attentes des patients et des médecins, du diagnostic à la prise en charge. L'enquête s'est déroulée en 3 étapes : une phase qualitative auprès de patients et d'experts médecins afin d'établir les profils des patients, une phase quantitative basée sur des questionnaires adressés en ligne à des médecins et un questionnaire adressé aux patients. Les besoins exprimés diffèrent de manière importante en fonction du stade de la maladie [stade précoce (1 ou 2) ou avancé (3 ou 4)].

Améliorer la prise en charge médicale : l'étape clé du diagnostic

Patients et médecins s'accordent sur le signe d'alerte amenant à consulter, à savoir, l'augmentation rapide de la taille d'une lésion visible et sur le temps écoulé entre les 1^{ers} signes et le diagnostic de CCM : entre 12 et 14 semaines. Pour 48 % des médecins, une majorité de patients sont diagnostiqués trop tardivement. Les patients atteints de CCM suivis dans le service sont le plus souvent adressés par un médecin généraliste ou un dermatologue, de ville ou hospitalier. Si les médecins considèrent le parcours de soin actuel pour les patients comme formalisé (76 % d'accord), ils sont en revanche plus partagés quant au fait que ce parcours soit : rapide (52 % d'accord), simple (48 % d'accord), chaotique (46 % d'accord)

Pour 34 % des médecins interrogés, les difficultés rencontrées lors de la prise en charge des patients ont été principalement des retards au diagnostic (incluant des patients adressés au stade avancé, des retards à la prise en charge). Au stade métastatique, plus de la moitié des patients (58 %) jugent le délai de diagnostic trop long, contre 37 % de l'ensemble des patients. Ils sont également 80 % à avoir connu des difficultés pendant leur parcours de soins, contre 36% aux stades 1 et 2.

Créer des outils d'information adaptés sur la maladie et ses traitements

La plupart des médecins estiment que les patients ne comprennent pas la maladie et 20 % d'entre eux que les patients ne comprenaient pas les traitements.

Paradoxalement, au moment du diagnostic, 71 % des patients estiment avoir été plutôt bien informés sur leur maladie, 69 % sur son évolution, et 47 % considèrent même avoir été très bien informés. Globalement, les patients ont fait confiance à leur médecin sans rechercher d'information supplémentaire, ne se fiant pas trop à l'information disponible en ligne. Toutefois, plus d'un quart d'entre eux ont déclaré s'être informés par eux-mêmes sur la maladie et ses traitements, plus ou moins régulièrement et par divers moyens (internet, associations, autres patients). Le réseau CARADERM est connu de 68 % des médecins et de 9 % des patients.

Pour s'informer, 74 % des patients ont déclaré préférer les brochures papier sur la maladie, 71 % sur les traitements et 60 % sur les informations d'essais en cours et de nouveaux traitements. De même, une majorité de médecins a exprimé un intérêt pour un support écrit sur la maladie (86 % des médecins) et un document explicatif sur le protocole de soins (82 %).

En parallèle, l'Alliance Merck Pfizer a créé des supports d'information pour répondre aux besoins évoqués dans l'enquête : un mailing destiné aux dermatologues pour mieux dépister le CCM ; une brochure dédiée aux patients et une affiche de sensibilisation à la pathologie est en cours de réalisation.

Or, le CCM étant une maladie rare, ces patients ne bénéficient pas du soutien d'une association ni d'une représentation pour porter leur voix auprès des pouvoirs publics, des industries de santé, des collectivités locales, des médias ou du grand public. C'est pourquoi l'Alliance a initié et soutenu un groupe de réflexion de démocratie en santé plus global sur l'ensemble des maladies non-représentées.

Un état des lieux et des recommandations pour "Les Patients sans voix"

Au-delà de sa mission de recherche et de mise à disposition de nouvelles molécules thérapeutiques, l'Alliance a soutenu la mise en place d'un groupe de réflexion pour contribuer à accompagner les patients atteints de maladies rares, peu connues et non représentées par des associations agréées. Constitué d'experts pluridisciplinaires, de patients et de représentants de patients, en partenariat avec l'Université des Patients et avec le concours de Catherine Cerisey (Patients & Web), ce groupe s'est réuni pour dresser un état des lieux et réfléchir à des solutions pour une meilleure reconnaissance de la voix des patients atteints de pathologies non représentées.

Trois questions à Éric Salat, patient expert et représentant d'usagers :

Pourquoi avoir souhaité contribuer à ce groupe de réflexion "Patients sans Voix » ?

J'ai contribué à ce groupe de réflexion « patients sans voix » du fait de l'intérêt de la problématique. Les progrès médicaux sont tels, que la médecine affine ses diagnostics et identifie parfois de nouvelles pathologies, ou bien fait émerger des pathologies existantes mais non documentées, qui peuvent entraîner des difficultés de prise en charge pour les patients atteints par ces troubles. Au-delà de la prise en charge, se pose le problème de la reconnaissance, de faire émerger auprès des institutions le besoin de référencer les meilleures pratiques et de les transformer en parcours de soins valorisants pour les payeurs que sont les CPAMs. Dans un contexte de réglementation de la Démocratie Sanitaire, mais aussi de la Santé, lorsqu'on intègre le médico-social et le social, les enjeux sont primordiaux.

En quoi la "voix des patients" est-elle devenue indispensable dans la démocratie en santé ?

La Démocratie en Santé se caractérise par la défense des droits individuels et collectifs des usagers victimes d'une pathologie, d'où le besoin de faire émerger la voix de ses patients. Par ailleurs, les inconnues posées par ces pathologies nécessitent de les documenter et de recueillir les pratiques issues de l'expérience des patients, qui peuvent ainsi devenir patients partenaires pour aider les cliniciens et les victimes dans leur vie quotidienne. La présence accrue des usagers dans toutes les instances doit inciter à accélérer la reconnaissance de leurs voix.

Comment aider les patients, en particulier ceux dont les pathologies ne sont pas représentées par des associations, à se faire entendre ?

Pour faire émerger la voix de ces patients, nous devons leur apporter toute l'aide technique possible pour qu'ils puissent se structurer selon les normes législatives et réglementaires en vigueur. Assurer la pérennité pour permettre l'émergence des plaidoyers adaptés est un travail fastidieux dans un contexte économique contraint.

Le collectif a identifié plusieurs leviers pour aider les patients à se faire entendre :

Levier les freins à la création d'une association

- **Valoriser l'empowerment associatif** : avant tout, les patients doivent se structurer en associations afin d'obtenir l'agrément indispensable à leur reconnaissance par l'État. Une démarche qui paraît souvent difficile quand les forces sont dispersées, mais qui peut être facilitée grâce au soutien des **collectifs inter-associatifs**.
- **Apprendre à représenter les patients** : porter la voix des patients, remonter leurs revendications mais aussi définir une stratégie, s'organiser, lever des fonds, acquérir des compétences juridiques et linguistiques... **L'Université des patients** enseigne tout cela dans ses trois DU et son Master Santé, propose des spécialisations en coordination du parcours de soins ou en apprentissage du plaidoyer associatif, et délivre les outils nécessaires pour passer du statut de malade à celui d'expert-patient.
- **Déléguer aux AMC** (Associations Management Company) la gestion des tâches administratives et organisationnelles pour pouvoir se concentrer exclusivement sur le cœur de l'action, à savoir représenter les patients auprès des instances publiques. Encore peu développées en France, elles devraient se déployer rapidement tant elles permettent de lever les principaux freins à la création d'associations de patients.

Inventer de nouveaux dispositifs

- Reconnaître les communautés en ligne et les collectifs informels de patients en **imaginant de nouveaux statuts** pour leurs représentants, dépourvus des contraintes juridiques habituelles ;
- **Innover** en développant des outils technologiques s'appuyant sur la voix des patients comme principale ressource ;
- **S'inspirer des modèles étrangers** et évaluer leur reproductibilité en France.

Découvrez l'ensemble des réflexions et propositions dans le livret "Patients sans Voix" disponible sur simple demande ou sur les sites internet de Merck et Pfizer France.

A propos de l'Alliance

Pour Merck et Pfizer, l'immuno-oncologie est une priorité. Grâce à l'alliance stratégique globale entre Merck et Pfizer, les deux entreprises mettent en commun leurs forces et leurs capacités pour explorer tout le potentiel thérapeutique d'avélumab, un anticorps anti-PD-L1 expérimental initialement découvert et développé par Merck. Cette alliance dans le domaine de l'immuno-oncologie permettra de développer et commercialiser conjointement avélumab et de faire avancer les recherches sur l'anticorps anti-PD-1 de Pfizer. L'Alliance a pour but de développer des programmes cliniques internationaux en priorité afin d'étudier avélumab en monothérapie et dans le cadre d'associations thérapeutiques, ainsi que d'explorer de nouvelles possibilités de traitement du cancer.

Contacts presse

Agence COMM Santé

Claire Syndique

06 85 22 72 24

claire.syndique@comm-sante.com

Merck

Peggy Boncompain

06 73 89 93 11

peggy.boncompain@merckgroup.com

Pfizer

Céline Perrin

01 58 07 31 58

celine.perrin@pfizer.com

¹ Infocancer - Carcinome à Cellule de Merkel - consulté le 3 mai 2018

² Parcours de soins des patients atteints de CCM - publié le 6 avril 2018

³ AAD 2018 - Sean Henahan - publié le 23 février 2018

⁴ Infocancer - Carcinome à Cellule de Merkel - consulté le 3 mai 2018

⁵ Recommandation SF Dermato - consulté le 6 mai 2019