



Journée mondiale des Maladies Inflammatoires Chroniques le 19 mai : Pfizer et l'afa révèlent les résultats d'une enquête mondiale inédite sur le quotidien difficile des patients.

Paris, le 17 mai 2019 - A l'occasion de la journée mondiale des Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI) le 19 mai, Pfizer et l'Association François Aupetit (afa) présentent les résultats d'une enquête inédite menée à l'échelle mondiale. Nommée UC NARRATIVE GLOBAL SURVEY*, elle a été conduite auprès de 2 100 patients (169 en France) et 1 254 médecins (154 en France) dans 10 pays différents. L'étude a pour objectif de rendre compte des besoins et de l'impact de la Rectocolite Hémorragique (RCH) dans le quotidien des patients et du rôle joué par les professionnels de santé à leurs côtés.

Chiffres clés de l'enquête UC NARRATIVE - Pfizer :

- 9 patients sur 10 atteints de RCH sont épuisés moralement.
- 7 sur 10 estiment que cette maladie contrôle leur vie.
- Près de 8 patients sur 10 (78 %) ont le sentiment de passer plus de temps dans les toilettes que dans n'importe quel autre endroit.
- 1 patient sur 5 a décidé de ne pas avoir d'enfants (20%) ou a déjà évité ou interrompu une relation affective (18%) à cause de la maladie.

La Rectocolite Hémorragique (RCH) :

La RCH est une maladie méconnue du grand public qui touche environ 80 000 personnes en France. Cette maladie peut se déclarer à tout âge, mais les patients sont souvent diagnostiqués entre 15 et 35 ans¹. La RCH se manifeste par des poussées inflammatoires, des crises qui peuvent conduire à l'hospitalisation du patient¹. Les conséquences de cette maladie peuvent être graves, notamment avec des risques de cancer colorectal² et la nécessité d'une colectomie³.

« Vivre avec la RCH est pesant au quotidien pour le patient et les répercussions sur la vie familiale comme professionnelle sont considérables. Notre enquête vise à comprendre où sont les points de tension les plus importants pour contribuer à améliorer le quotidien et le parcours de soin du patient. Par exemple dans son mode de communication avec son gastro-entérologue, les sujets abordés, les besoins non ou peu exprimés. » déclare **Jérôme BANCAREL, Directeur du Groupe Inflammation et Immunologie, Pfizer France.**

« La RCH connaît une explosion dans les pays en voie de développement et est en progression dans les pays riches. Cependant, le tableau n'est pas noir car les professionnels de santé connaissent mieux le poids de la maladie, ont des objectifs thérapeutiques ambitieux et disposent de nouvelles options thérapeutiques. Nous entrons donc dans une ère positive où prendre en charge le patient avec efficacité est plus aisé. Cette enquête UC NARRATIVE apporte pour la première fois une évaluation globale, objective et précise de l'impact de la maladie dans la vie du patient. » indique le **Pr. Laurent PEYRIN-BIROULET, service d'hépatogastro-entérologie, CHRU de Nancy.**

LA RCH : UNE MALADIE CHRONIQUE VECUE COMME INVALIDANTE ET ENVAHISSANTE

Les patients interrogés dans l'enquête UC NARRATIVE – Pfizer témoignent d'un impact fort sur leur vie et leur quotidien :

- En moyenne, 2 événements manqués au cours des 12 derniers mois.
- 39% des patients ont déclaré que la RCH a un impact sur leur vie familiale.
- 44% des patients ne sont pas à l'aise pour parler de la maladie à leur employeur, par crainte d'éventuelles répercussions.

Un impact significatif sur le moral des patients

Des effets sur la qualité de vie pointés par les patients et constatés par les gastro-entérologues

: 69% des patients estiment que la maladie contrôle leur vie plus qu'ils ne contrôlent la maladie. Ils doivent faire face à un quotidien complexe qui affecte leur qualité de vie. 70% des gastro-entérologues ont par exemple déclaré que, pour la moitié de leurs patients, le besoin urgent d'aller aux toilettes faisait partie intégrante de la RCH. Dans le même ordre d'idée, 69% des spécialistes interrogés affirment que la majorité des malades considèrent la douleur et les crampes comme inévitablement liées à la pathologie. Pendant les phases de poussée, **les patients sont en proie à différentes émotions et sensations, comme la fatigue (59%)** ou la gêne pour 47% d'entre eux.

Des répercussions conséquentes sur la vie familiale

Les relations amoureuses et familiales sont fortement affectées par la RCH. 20% des patients ont par exemple décidé de ne pas avoir d'enfants et 18% ont déjà évité ou interrompu une relation affective. En effet, 72% des patients ont peur de transmettre leur maladie à leurs enfants. Cependant, 52% des spécialistes n'abordent jamais la question de la parentalité avec leurs patients et 28% n'en discutent que lorsque le patient le demande.

Un impact professionnel important

Plus de 7 patients sur 10 se disent trop fatigués pour être pleinement efficaces dans leur travail, 70% déclarent qu'ils sont déconcentrés par leur maladie et 71% pensent que celle-ci a eu un effet négatif sur leur confiance en soi au travail. Bien que 73% des malades considèrent que leur employeur fait preuve de compréhension, 80% pensent qu'ils réussiraient davantage s'ils ne souffraient pas de RCH.

LES PATIENTS TMOIGNENT DE LEUR CONFIANCE ENVERS LEUR MEDECIN

Les patients interrogés témoignent d'une bonne confiance envers leur gastro-entérologue* :

- **87% des patients interrogés sont satisfaits des discussions avec leur professionnel de santé** (notamment concernant la pathologie) et 86% des patients ont le sentiment de travailler de concert avec lui sur les questions relatives aux traitements,
- Les patients (72%) et les gastro-entérologues (81%) souhaiteraient disposer de temps supplémentaire pour échanger lors de la consultation et confirment respectivement qu'ils **ne peuvent pas aborder toutes les questions et inquiétudes** (47% des patients et 51% des professionnels de santé).

Une confiance qui participe notamment à une satisfaction globale quant aux traitements : 90% des patients déclarent être satisfaits de leur traitement et 51% d'entre eux justifient cela par la diminution des douleurs abdominales. Un constat à nuancer cependant puisque **68% des répondants déclarent ne pas considérer d'autres alternatives thérapeutiques dès lors que leur traitement améliore leur qualité de vie** (et cela même si d'autres traitements pourraient leur apporter des bénéfices supplémentaires).

Des sujets plus ou moins tabous : 74% des gastro-entérologues estiment que leurs patients se sentent suffisamment à l'aise pour leur parler de leur état émotionnel, alors que seuls 39% des patients pensent la même chose. Seulement 30% des patients seraient à même d'évoquer leur vie sexuelle avec leur médecin, et 51% craignent même d'être vus comme un patient « difficile » s'ils interrogent trop leur gastro-entérologue.

LES PATIENTS NE BENEFCIENT PAS D'UNE INFORMATION SUFFISANTE

La perception de la maladie diffère entre patients et gastro-entérologues. **Seulement 1/3 des patients a été en contact avec une association de patients, et 76% de ceux-ci regrettent de ne pas avoir été en contact plus tôt avec ce type de structure.**

Des objectifs et besoins différents ...

Du point de vue des patients, la visite chez un professionnel de santé doit permettre en priorité de contrôler l'inflammation (30%) ou encore d'être informé sur les nouveaux traitements (25%). Autre donnée marquante : 42% d'entre eux souhaiteraient une meilleure compréhension du médecin quant à l'impact de la maladie sur leur vie.

Or, pour le médecin, les priorités lors d'une consultation sont de faire un état des lieux de l'évolution des symptômes depuis la dernière visite (61%), ou encore de mesurer la capacité du patient à gérer les symptômes (43%). De manière générale, l'approche est davantage médicale et thérapeutique (risques et bénéfices des traitements), l'accent est moins mis sur les aspects plus directement liés à la qualité de vie des patients (fatigue, état émotionnel).

Les patients témoignent d'un besoin d'information :

Notamment sur l'arsenal thérapeutique à leur disposition : **86% des patients auraient aimé avoir plus d'informations et l'ensemble des médicaments à leur disposition lors du diagnostic.** D'une manière plus générale, les malades manifestent des besoins concrets pour leur quotidien avec la maladie : **allongement de la durée du rendez-vous, mise en relation avec des associations de patients.** Concernant cette dernière dimension, un paradoxe émerge clairement : en effet, bien que 81% des médecins et **73% des patients pensent que les associations de patients jouent un rôle majeur dans la gestion de la maladie et l'accompagnement**, les médecins déclarent orienter seulement la moitié de leurs patients souffrant d'une RCH modérée ou sévère vers ces organisations.

Les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI) – Inserm ⁴

Les MICI regroupent la **maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH)**. Toutes deux se caractérisent par une **inflammation de la paroi d'une partie du tube digestif**. Dans la maladie de Crohn, cette inflammation peut être localisée à tous les niveaux du système digestif, de la bouche à l'anus, même si c'est au niveau de l'intestin qu'on la retrouve le plus souvent. Dans la rectocolite hémorragique, elle est localisée au niveau du rectum et du côlon. Il n'existe pas de traitement curatif de ces maladies, mais les médicaments actuels permettent la plupart du temps un contrôle durable de la maladie et une qualité de vie satisfaisante en dehors des poussées. Ces maladies sont souvent diagnostiquées entre 20 et 30 ans, 15% des cas concernent les enfants. Ces maladies évoluent par **poussées inflammatoires de durée et de fréquence extrêmement variables** selon les patients. Ces poussées alternent avec des phases de rémission.

*** UC Narrative est une enquête menée par Pfizer à l'échelle mondiale afin d'identifier et de comprendre les besoins et les attentes des patients vivant avec la RCH.**

Méthodologie UC Narrative (France) :

En France, le sondage auprès des patients d'UC Narrative a été mené en ligne et par téléphone par The Harris Poll pour le compte de Pfizer entre le 4 décembre 2017 et le 17 janvier 2018, auprès de 169 patients de 18 ans et plus. Le sondage auprès des gastro-entérologues a été réalisé en ligne par The Harris Poll pour le compte de Pfizer entre le 5 décembre 2017 et le 24 janvier 2018, auprès de 154 adultes de 18 ans et plus. Un comité de pilotage multidisciplinaire et international, auquel a participé notamment un représentant de l'afa, a contribué à l'élaboration de cette enquête.

Pfizer INC: ENSEMBLE, ŒUVRONS POUR UN MONDE EN MEILLEURE SANTE®

Chez Pfizer, nous mobilisons toutes nos ressources pour améliorer la santé et le bien-être à chaque étape de la vie. Nous recherchons la qualité, la sécurité et l'excellence dans la découverte, le développement et la production de nos médicaments en santé humaine. Notre portefeuille mondial diversifié comporte des molécules de synthèse ou issues des biotechnologies, des vaccins mais aussi des produits d'automédication mondialement connus. Chaque jour, Pfizer travaille pour faire progresser le bien-être, la prévention et les traitements pour combattre les maladies graves de notre époque. Conscients de notre responsabilité en tant que leader mondial de l'industrie biopharmaceutique, nous collaborons également avec les professionnels de santé, les autorités et les communautés locales pour soutenir et étendre l'accès à des soins de qualité à travers le monde. Depuis près de 150 ans, Pfizer fait la différence pour tous ceux qui comptent sur nous. Pour en savoir plus sur nos engagements, vous pouvez visiter notre site Internet www.pfizer.fr

L'afa, 36 ans d'engagement auprès des malades et de la recherche

Reconnue d'utilité publique, l'afa Crohn RCH (Association François Aupetit) est à ce jour l'unique organisation nationale à se consacrer exclusivement au soutien aux malades et à la recherche sur les maladies inflammatoires chroniques intestinales. Créée en 1982, l'afa Crohn RCH se bat depuis 36 ans pour mieux comprendre et traiter la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH), avec l'espoir de les guérir un jour. L'association compte 280 bénévoles, 12 permanents ainsi que des vacataires spécialisés pour apporter un soutien personnalisé. Dirigée par Alain Olympie et Anne Buisson, l'afa Crohn RCH est présidée par Chantal Dufresne. L'association bénéficie du soutien d'un comité scientifique, présidé par le Pr Bourreille.

Ses missions :

- Guérir : elle suscite et finance des programmes de recherche, du fondamental à la clinique. C'est un acteur incontournable dans l'aide au développement et à la recherche, qui finance des projets originaux, sélectionnés par son Comité scientifique.
- Représenter tous les malades et leurs proches, en portant leur voix auprès des décideurs politiques et de santé.
- Agir, avec ses 22 délégations régionales. Elle soutient, accompagne et informe les malades et leurs proches.
- Informer : l'afa Crohn RCH propose une information validée sur les maladies, les traitements, les droits et l'alimentation sur son site internet, ses brochures, son application afa MICI et la plateforme MICI Connect.

L'association contribue chaque jour à sensibiliser et changer le regard sur ces maladies taboues ; la Journée Mondiale des MICI (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin), coordonnée par l'afa tous les 19 mai en France, est de fait un moment fort de sensibilisation auprès des pouvoirs publics et de la population (www.jmm.afa.asso.fr). Pour en savoir plus : www.afa.asso.fr

CONTACTS PRESSE

Pfizer / Christine LASCOMBE 23-25, avenue du Dr Lannelongue F-75668 Paris Cedex 14 Tel : 01 58 07 36 15 christine.lascombe@pfizer.com	Hill+Knowlton Strategies / Chloé Bécot 57, rue de Villiers 92200 Neuilly Tél : 01 41 05 44 19 – 06 38 67 11 14 chloe.becot@hkstrategies.com
---	--

RÉFÉRENCES : (sites consultés le 17/04/2019)

1. <https://www.afa.asso.fr/article/maladie-de-crohn-rch/rectocolite-hemorragique/frequence-et-symptomes.html>
2. <https://www.afa.asso.fr/article/archives/2007-1/200704-rectocolite-hemorragique-et-cancer-colorectal.html>
3. <https://www.afa.asso.fr/uploads/media/default/0001/04/16f30b1ce0aee0d4313ea93c086c9de5ce3cbdc6.pdf>
4. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/maladies-inflammatoires-chroniques-intestin-mici>