

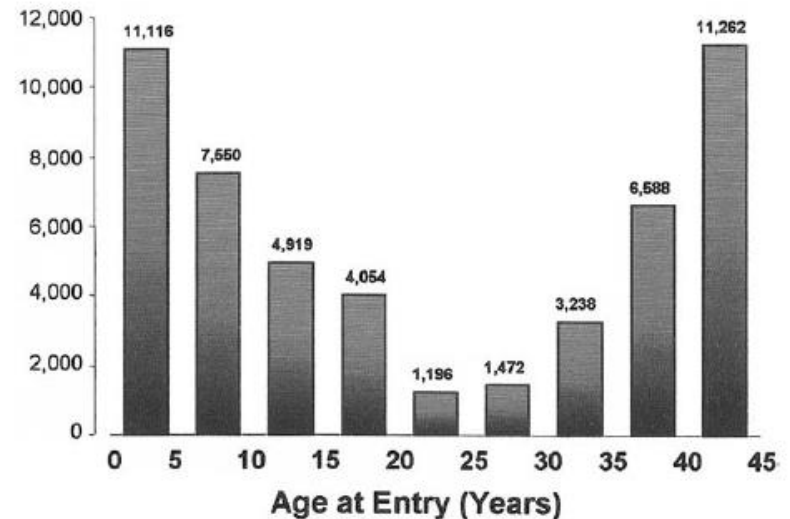
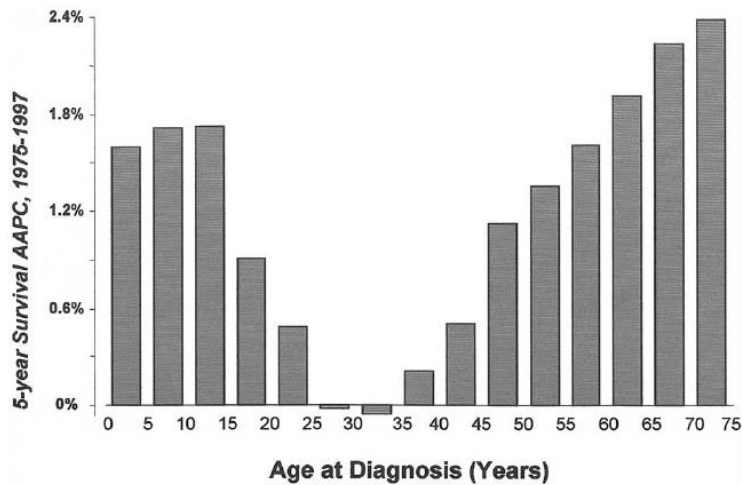
# AJA et Hémopathies malignes : "Impact et prise en charge des défauts d'observance"

Congrès de la SFH, 2014

Sylvain Garciaz, Marseille.



# The « AYA gap »



**Chez les AJA atteints de cancers, l'amélioration de la survie et le nombre d'inclusion dans des essais thérapeutiques est plus faible que dans les autres classes d'âge.**

# The « AYA gap »

- ▶ Quelles sont les situations à risque de mauvaise observance en hématologie?
- ▶ Quelles sont les études évaluant les relations entre la classe d'âge "AJA", l'observance et la survie?
- ▶ Quelle prise en charge de ces défauts d'observance peut-on proposer?



# Situations critiques en hématologie

- **Entretien des leucémies aiguës**
  - 6MP/MTX, 2 ans
  - Leucémies aiguës lymphoblastiques, leucémie aiguë promyélocytaire
- **Inhibiteur de Tyrosine Kinase**
  - Imatinib, dasatinib, nilotinib...
  - Leucémie myéloïde chronique
- **Traitement immunosuppresseur**
  - Ciclosporine...
  - Aplasie médullaire, post-greffe
- **Prophylaxie anti-infectieuses**
  - Aciclovir, amoxicilline, TMP-SMX, posaconazole
  - Post-greffe, GVH, hémopathies lymphoïdes, induction de LAM...

# Outils pour évaluer l'observance

	Questionnaires	Pilulier électronique	Dosages biologiques
Avantages	Simple	Objectif	Fiable
Inconvénients	Subjectif	Partiellement fiable	Invasif

TABLE 1 Medication Adherence Questionnaire

Do you ever forget to take your medicine?

Yes

No

Last week, how often did you forget to take your medicine?\*

Never

One time

Two times

More than two times

If sometimes you feel worse when taking the medicine, do you stop taking it?

Yes

No



# Leucémie aiguë lymphoblastique

## Traitement d'entretien

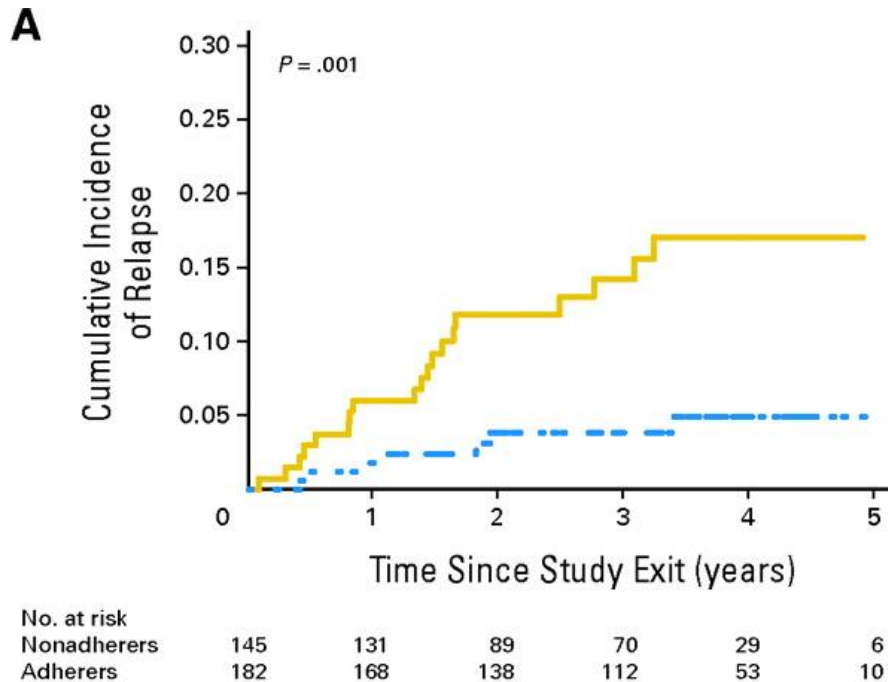
Etude prospective  
327 enfants

Evaluation de  
l'observance par  
pilulier électronique +  
dosages sanguins

Variable	Adhésion estimée (%)	P
<b>Délai depuis J1 (mois)</b>		< .001
1	94.7	—
2	93.1	< .001
3	92.5	< .001
4	91.6	< .001
5	91.0	< .001
6	90.2	< .001
<b>Age (années)</b>		< .001
< 12	93.1	
≥ 12	85.8	
<b>Structure familiale</b>		.001
Pluriparentale	93.1	
Monoparentale	80.6	
<b>Ethnie</b>		< .001
Blancs non-hispaniques	94.8	
Hispaniques	88.4	

# Leucémie aiguë lymphoblastique

## *Impact de l'observance*



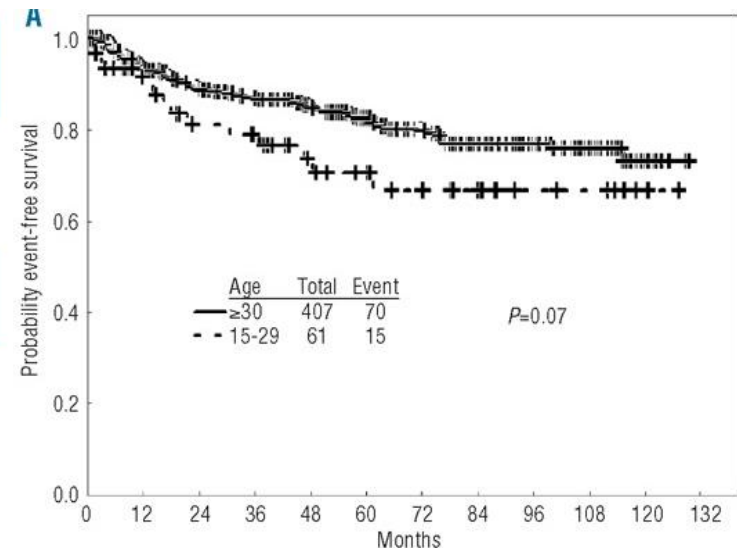
**Un seuil de 95% de non-observance est associé à un risque de rechute plus important.**

# Leucémie myéloïde chronique

## Impact de l'âge ?

- ▶ Etude rétrospective sur 468 patients avec une LMC
- ▶ 61 patients avaient moins de 30 ans
  - ▶ Sokal plus faible, splénomégalie plus importante

Response	N./n. evaluable (%) [95% CI]			P
	Total	Age 15-29 yrs	Age ≥30 yrs	
CCyR	420/457 (92)	48/57 (84) [72-93]	372/400 (93) [90-95]	0.03
MMR	385/455 (85)	43/57 (75) [62-86]	342/398 (86) [82-89]	0.049
CMR	175/455 (39)	13/57 (23) [13-36]	162/398 (41) [36-46]	0.01



- ▶ **Moins de Réponse cytogénétique complète à 3 mois**
- ▶ **Une survie sans évènement moins bonne.**

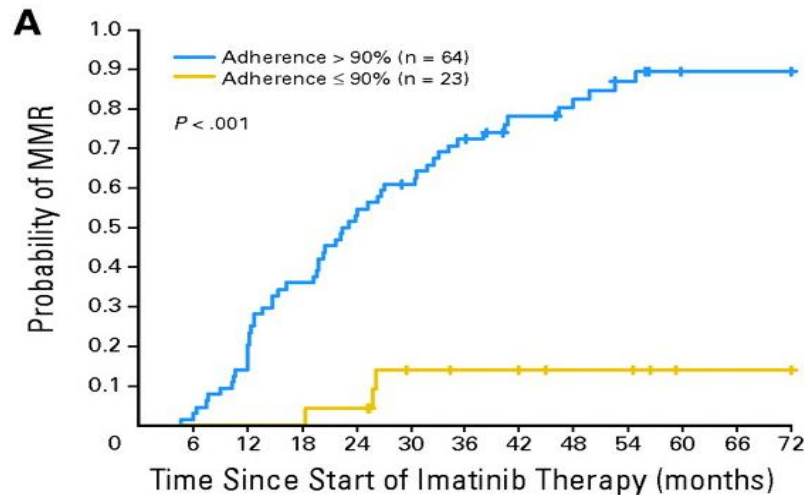


# Leucémie myéloïde chronique

## *Impact de l'observance*

Etude prospective sur 87 patients en rémission complète cytogénétique après IMATINIB

Observance évaluée par pilulier électronique



Facteurs associés à une observance plus faible:

- Jeune âge
- Effets secondaires

**Une moins bonne observance est associée à un taux plus faible de rémission moléculaire majeure.**

# AJA et Maladie de Hodgkin

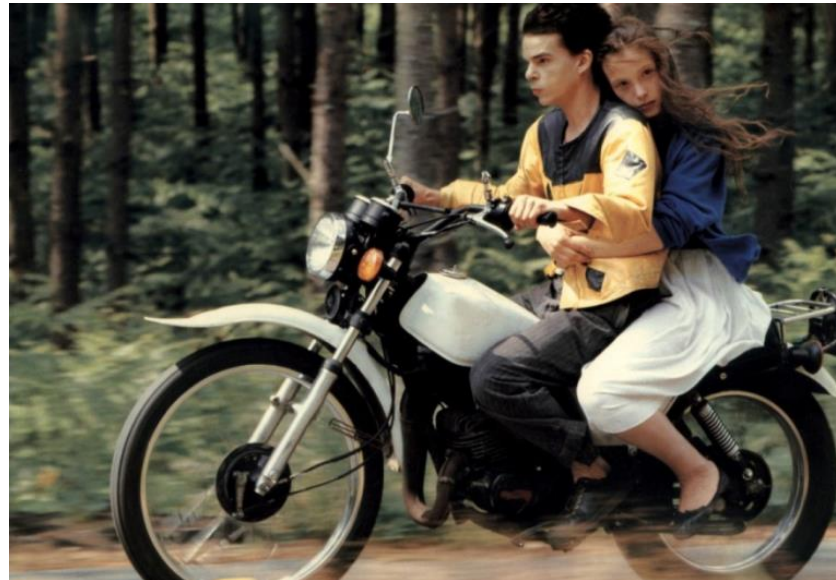
- ▶ Etude rétrospective USA
- ▶ 7343 patients 15-39 ans :
- ▶ Formes avancées de la maladie + fréquente
- ▶ Relation entre maladie avancée et :
  - ▶ sexe masculin
  - ▶ Statut socioéconomique faible,
  - ▶ **absence de couverture sociale.**

# Exemple de la Transplantation d'organe

- ▶ USA, 2070 enfants transplantés cardiaque
- ▶ 186 avaient + de 12 ans
- ▶ Questionnaires
- ▶ **Facteurs associés à un risque élevé de mauvaise observance et une moins bonne survie:**
  - ▶ Age supérieur à 12 ans HR= 7.0 [IC95%=4-12]
  - ▶ Niveau socio-économique faible
  - ▶ Absence de couverture sociale

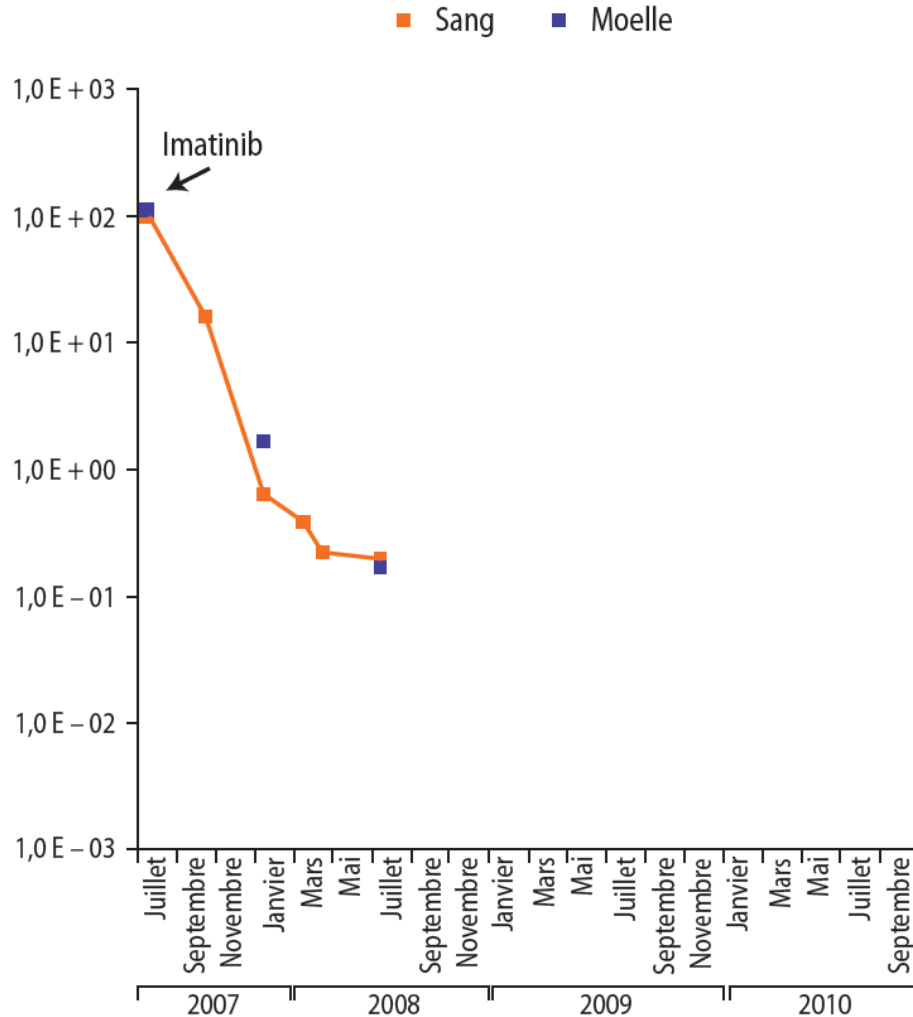
# Roman, 19 ans, J120 d'une allogreffe pour une LAL en deuxième RC

« La ciclosporine, je la prends parce que c'est important. Les autres (ndlr = la prophylaxie anti-infectieuse), je les ai arrêtés quelques jours... il ne s'est rien passé, alors... »



# LMC à l'adolescence

## *A propos d'un cas*



# Freins à l'observance

Couverture sociale :  
AME/CMU, ALD30, tiers payant, remboursement...

Complexité de  
la prescription

Défaut  
d'information

Mauvaise  
évaluation

- objectifs

- du mode de vie

- effets  
secondaires

- des difficultés  
psychosociales

Effets  
secondaires

Goût

Galénique

Age

Contexte  
social

Contexte  
médical /  
psychologique

Croyances  
médicales



# Comment progresser dans la prise en charge?

## ► Mieux évaluer les risques

### ► Réunion pluridisciplinaire :

- IDE
- Psychologues
- Assistantes sociales
- Diététiciennes
- Esthéticiennes
- ...

### ► Questionnaires



## Questionnaire

# PRÉ-CONSULTATION

Voici un questionnaire confidentiel. Remplis-le et donne-le au professionnel qui va te voir. Tu n'es pas forcé de répondre à toutes les questions, mais tes réponses (« oui » ou « non ») permettront de gagner du temps et de mieux t'aider.

	Oui	Non		Oui	Non
1. Est-ce que tu prends des médicaments en ce moment ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6. As-tu déjà fumé de l'herbe ou du hash ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Est-ce que tu as un « régime alimentaire » particulier ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7. Est-ce que tu bois parfois de la bière, du vin ou d'autres alcools ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Est-ce que tu sautes souvent un repas ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8. Si oui, plusieurs fois par jour ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Est-ce que tu fumes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	9. En scooter ou en moto, tu portes ton casque tout le temps ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Aimerais-tu pouvoir diminuer ou arrêter ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10. En voiture, tu portes une ceinture tout le temps ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D'autres adolescents comme toi parlent souvent de certains problèmes. En voici quelques-uns (ici aussi, réponds par « oui » ou « non »).

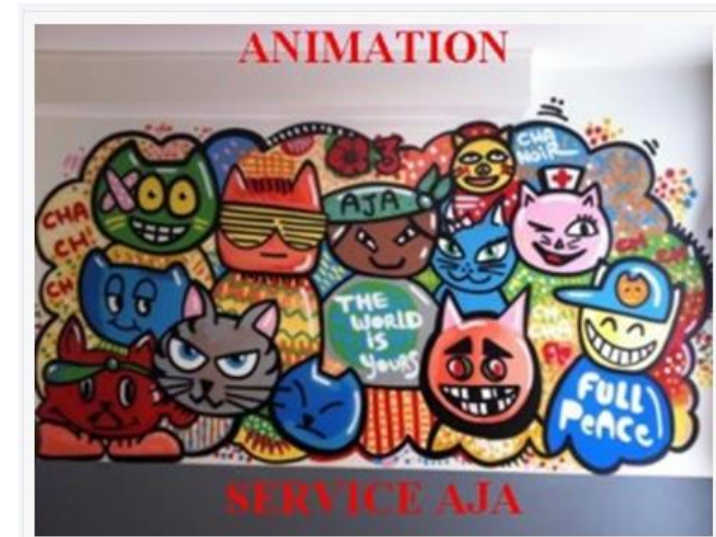
	Oui	Non		Oui	Non
11. J'ai du mal à m'endormir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	30. L'école, c'est un problème pour moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Je me réveille souvent la nuit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	31. Depuis quelques temps, ça marche moins bien à l'école.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Je suis assez fatigué pendant la journée.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	32. Je sais ce que j'ai envie de faire plus tard.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Il m'arrive encore de faire pipi au lit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	33. J'ai peur de devenir enceinte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. J'ai souvent mal à la tête.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	34. J'ai peur de rendre une fille enceinte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. J'ai souvent mal au ventre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	35. J'ai peur de ne pas pouvoir avoir un enfant un jour.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. J'ai parfois l'impression que je vais m'évanouir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	36. Sais-tu ce qu'est la contraception ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. J'ai souvent des douleurs aux jambes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	37. Sais-tu ce qu'est une maladie sexuellement transmissible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. J'ai des règles douloureuses.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	38. Parles-tu parfois de sexualité avec tes parents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. J'ai l'impression que mes seins sont trop petits / trop gros.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	39. As-tu un meilleur ami (ou une meilleure amie) avec qui tu peux parler de tout ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Ma santé m'inquiète.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	40. Est-ce que tu connais quelqu'un qui pensait à mourir parce qu'il (ou elle) était très triste ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Je me sens trop maigre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	41. Est-ce que cela t'arrive parfois, à toi aussi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Je me sens trop gros / trop grosse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	42. Si tu veux, tu peux écrire ici d'autres choses ou d'autres questions que tu as en tête.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Je me sens trop petit / trop petite.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
25. Je me sens trop grand / trop grande.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
26. Je pense que mes parents s'entendent bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
27. Mes parents ne s'entendent pas et ça m'inquiète.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
28. J'aimerais bien changer mes relations avec mes parents.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
29. Dans ma famille, il y a quelqu'un dont la santé m'inquiète.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	43. As-tu d'autres problèmes personnels que tu ne préfères pas écrire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



# Comment progresser dans la prise en charge?

- ▶ Prendre en considération les préoccupations et les singularités des AJA
  - ▶ Lien entre les jeunes : salle AJA, unités AJA...
  - ▶ Réseaux sociaux
  - ▶ Théâtre, jeux vidéo, activités sportives...
  - ▶ Associations
  - ▶ Parents...

**Créer du lien entre personnes ayant vécu une même expérience.**





# Pour finir...

« L'adolescence c'est le moment de toutes les conquêtes. La maladie fixe le temps, il faut donc respecter que le patient soit ado, qu'il fasse des bêtises, qu'il ne soit pas un trop grand malade ! Les ados sont tous uniques, tous singuliers : il leur faut des lieux dédiés. **Ils nous obligent à inventer un nouveau modèle** »

Marcel Rufo

Merci de votre attention