



# COMMUNIQUE DE PRESSE

## **Lymphomes de Hodgkin et lymphomes cutanés, des cancers différents qui impactent fortement la vie personnelle et professionnelle des patients : principaux résultats de l'enquête IMPAQT<sup>1</sup>, première étude française à analyser l'impact de ces cancers sur le parcours de vie des malades**

**Paris, le 3 septembre 2020** – Les lymphomes sont en forte croissance depuis vingt ans et représentent des formes souvent sévères d'hémopathies malignes. L'enquête IMPAQT (Impact **M**ultidimensionnel des lym**P**homes **A**u **Q**otidien et sur le **T**ravail) révèle une méconnaissance du lymphome de Hodgkin (LH) et des lymphomes cutanés (LC), deux pathologies parmi les nombreuses formes de lymphomes qui s'inscrivent dans des registres très différents avec des disparités au niveau du diagnostic, de la prise en charge médicale, de la qualité de vie et du parcours professionnel.

### **Pourquoi une telle enquête ?**

L'objectif global de ce travail est d'améliorer l'état des connaissances à la fois sur le lymphome de Hodgkin (LH), un cancer agressif affectant en majorité les jeunes adultes de moins de 40 ans mais qui guérit dans plus de 80% des cas<sup>2</sup>, mais aussi sur les lymphomes cutanés (LC), pathologie plus rare mais chronique, invalidante et pouvant être visible. Cette enquête explore en particulier le retentissement de ces maladies sur la qualité de vie tant professionnelle que personnelle des patients, de manière à améliorer l'information et l'accompagnement.

Sur les 312 répondants à l'enquête IMPAQT, 273 souffraient d'un LH et 39 répondants étaient atteints de LC.

### **Le diagnostic : une période intense pour les patients LH et d'errance thérapeutique angoissante pour ceux atteints de LC**

**Le LH est une pathologie qui peut être facilement diagnostiquée mais qui est très sévère** avec un pronostic vital engagé. Elle est **détectée en moyenne sur une période de 4,7 mois** mais 50 % des patients qui en souffrent estiment que cette période est assez voire trop longue.

Peu connu, **le LC est quant à lui une pathologie protéiforme avec un diagnostic complexe, posé à la suite d'une errance de 40,5 mois (3,4 ans) en moyenne**, une période jugée par 63 % des patients comme excessivement longue.

Les patients atteints de lymphomes ainsi que leurs proches peuvent également subir un second choc au moment où ils prennent conscience que leur maladie appartient à la famille des « cancers ».

Témoignage de patient :

*« J'ai réalisé un soir quand j'ai entendu mon mari qui s'effondrait au téléphone ... Il disait, 'elle a un cancer' ... Moi, je n'avais pas compris. Pour moi j'avais une maladie. »*

**La prise en charge : lourde compte tenu de la gravité de la maladie chez les patients LH mais claire, cadrée et rassurante, contre un parcours chaotique et anxiogène pour les patients LC**

**La très grande majorité des patients LH, soit 86%, sont satisfaits de la prise en charge de leur maladie car ils ont le sentiment rassurant d'entrer dans un cadre normé et maîtrisé.** Un sentiment à nuancer cependant pour les patients, qui ne répondent pas favorablement aux traitements ou qui rechutent. La gravité de leur cancer est toutefois source de préoccupation pour les patients LH, qui sont 6 sur 10 à exprimer un sentiment de grande inquiétude, alors que cette pathologie bénéficie d'un taux de guérison supérieur à 80%.

À l'inverse, les patients LC font face à **l'absence de protocole officiel pour la prise en charge de la maladie et méconnaissance générale sur son évolution, rendant les patients d'autant plus inquiets** : ils n'ont aucune visibilité sur l'enchaînement des traitements et leur durée globale. **9 patients LC sur 10 vivent ainsi dans une grande inquiétude, et 6 sur 10 expriment leur découragement.** Leur satisfaction avec la gestion globale de leur maladie est de 20 points inférieurs à celui des patients LH. 87 % des patients LC sont d'ailleurs conscients de la réalité : leur maladie ne peut être complètement guérie.

**La vie professionnelle ou étudiante le plus souvent lourdement affectée par le LH et le LC**

**Le parcours professionnel a été impacté par la maladie pour un tiers des patients LH.** Plus de 4 malades sur 10 déclarent avoir rencontré au moins une difficulté liée au lymphome dans leur vie professionnelle, et pour 1 malade LH sur 5, le lymphome a constitué un frein à sa vie professionnelle.

**Chez les étudiants qui souffrent d'un LH, le ressenti est très lourd puisque 48 % des patients ne se sentent pas accompagnés** par leur établissement pour une bonne réinsertion à leur retour ; ils sont 45 % à dénoncer un problème d'aménagement du temps ce qui impacte négativement leur parcours pour 71 % de ceux qui ont fait ce constat.

**Quant à l'avenir professionnel, il semble compromis chez les patients LH qui se disent pessimistes à 23 %, une impression encore plus forte chez les patients LC puisqu'ils sont 43 % à partager ce sentiment.**

En cas de perte d'emploi, 46 % des patients LH pensent que le fait de retrouver un emploi sera facile alors qu'ils sont à l'inverse 77 % parmi les patients LC à prévoir que ce sera difficile. Concernant le retour à l'emploi

21 % des répondants LH disent avoir éprouvé des difficultés à la reprise. On observe parfois une dissonance entre les attentes des employeurs de retrouver un salarié efficace comme avant et la réalité physique et psychique de la maladie qui le rendent moins performant. Si le LC entraîne pas ou peu d'arrêts de travail, les patients sont malgré tout 24 % à avoir dû quitter l'entreprise ou avoir été licenciés.

#### Témoignage de patient :

*« Mon état de santé n'était pas compatible avec le poste ; il y avait aussi le risque d'infection avec le cathéter... Le médecin m'a arrêté d'emblée. Mais ça a été très dur. On est coupé du monde... Ce n'était pas évident, j'ai eu des passages pas faciles... »*

### **LH et LC deux maladies qui impactent fortement la qualité de vie**

**L'impact moral et les douleurs physiques sont les deux principales difficultés rencontrées par les personnes atteintes de lymphome.** Elles sont globalement 43 % à être anxieuses ou déprimées et 37 % à ressentir une douleur aiguë ou une gêne sévère.

**Le LH impacte en majorité l'état psychologique (58 %) et l'apparence physique (45 %) des patients durant les traitements. Chez les patients LC l'impact de la maladie est globalement plus fort, avec respectivement 60 % et 67 % sur ces deux dimensions.**

La difficulté au quotidien est présente et de manière plus marquée pour les patients LC qui déclarent ressentir des douleurs ou une gêne sévère pour 62% alors que 33% des patients LH rencontrent cette même difficulté.

Cette épreuve a conduit 33 % des patients LH à changer positivement de vie : réorientation professionnelle, engagement sur le plan personnel ou la réalisation d'un projet familial.

### **Le rôle des professionnels de santé est déterminant tout au long du parcours de soins des patients atteints de lymphomes**

Le rôle des professionnels de santé est fondamental dans le partage de l'information et l'accompagnement des patients. **87 % des patients LH se sentent d'ailleurs bien informés sur leur traitement ; un sentiment partagé à 79 % par les patients LC malgré un délai de prise en charge trop long.**

Le recours à un psychologue est plus généralisé pour les patients LH (55 %) que pour les patients LC (31 %) que ce soit à la suite du diagnostic, pendant ou après l'arrêt du traitement. 69 % des patients LC n'ont jamais fait appel à un psychologue alors que, cependant, le fardeau psychologique est plus important. Ils sont 61 % à souhaiter davantage d'accompagnement psychologique, en particulier à la suite du diagnostic.

Les patients LC sont majoritaires à 58 % à souhaiter une communication autour de leur maladie pour ne plus se focaliser uniquement sur des cancers plus médiatisés. Ils attendent des investissements plus importants en Recherche & Développement pour développer des traitements efficaces, ainsi qu'une meilleure information auprès des médecins du travail pour optimiser leur accompagnement des patients.

Témoignage de patient :

*« J'avais entendu parler que les psy pouvaient nous soutenir, mais cela n'était pas proposé à l'hôpital. »*

## **Takeda et France Lymphome Espoir, deux acteurs engagés pour mieux faire connaître les lymphomes**

Ensemble Takeda, l'association France Lymphome Espoir et l'IFOP ont collaboré pour permettre la réalisation de l'étude IMPAQT, afin de connaître les enjeux de la vie quotidienne et professionnelle auxquels doivent faire face les patients atteints de lymphomes. L'ambition de Takeda est d'améliorer la prise en charge et le parcours de soin des patients dans les aires thérapeutiques où Takeda est présent. Peu de données existent actuellement sur l'impact des lymphomes sur la vie au quotidien et notamment les conséquences sur le parcours professionnel ou l'orientation des études. Ces objectifs sont à l'origine de cette étude qui doit permettre de mieux comprendre le parcours de ces patients dont l'un des enjeux est le maintien d'une activité professionnelle :

- Fournir à FLE des données à même d'optimiser ses actions d'information et d'accompagnement des patients
- Enrichir l'état des connaissances et de la littérature sur le sujet dans une publication scientifique

L'étude IMPACT est la première étude réalisée en France sur l'activité étudiante et professionnelle des patients souffrant de LH ou de LC.

**Il y a plus de 23 000 nouveaux cas de lymphomes par an**<sup>3</sup>, ce qui en fait la cinquième forme de cancer en France chez l'adulte<sup>4</sup> et le 1er cancer chez l'adolescent et jeune adultes<sup>5</sup>. L'objectif de FLE est qu'aucun patient ne ressorte de chez son hématologue, après diagnostic, sans avoir une idée de sa pathologie et sans savoir qu'il existe des solutions d'accompagnement. Le fait de savoir qu'autour de soi, il y a des gens qui ont vécu ou qui vivent la même chose et de savoir que ces mêmes personnes peuvent guider ou écouter est une sensation de réconfort.

Le portefeuille de Recherche et Développement de Takeda en oncologie confirme l'engagement de l'entreprise à faire reculer cette maladie en s'attaquant à des formes rares de cancer. Des mécanismes d'action innovants récemment identifiés en immuno-oncologie et en thérapie cellulaire offrent de nouveaux espoirs aux patients souffrant de formes sévères d'hémopathies malignes et figurent parmi les priorités de la Recherche mondiale de Takeda.

### **A propos de Takeda Pharmaceuticals Company**

Takeda Pharmaceutical Company Limited est une entreprise pharmaceutique globale centrée sur la Recherche et développement de médicaments innovants pour améliorer la santé des patients. Takeda concentre ses efforts de Recherche et développement en oncologie, gastroentérologie et les maladies du système nerveux central. Il existe également des programmes spécifiques de développement dans les maladies cardio-vasculaires spécialisées ainsi que pour les candidats vaccins à des stades avancés. Takeda mène ses activités de R&D en interne et à travers des partenariats pour être à la pointe de l'innovation. Les nouveaux médicaments de Takeda, en particulier en oncologie et en gastro-entérologie, ainsi que sa présence sur les marchés émergents, contribuent à la croissance de Takeda. Plus de 30.000 collaborateurs Takeda sont engagés à améliorer la qualité de vie des patients, en collaboration avec nos partenaires de santé dans plus de 70 pays. Pour plus d'informations, consultez le site <http://www.takeda.com/news>. Des informations supplémentaires sont disponibles sur le site corporate de Takeda [www.takeda.com](http://www.takeda.com), et des informations complémentaires sur Takeda Oncology en consultant le site [www.takedaoncology.com](http://www.takedaoncology.com).

### **A propos de France Lymphome Espoir**

Le lymphome, cancer du système lymphatique, touche plus de 23 000 personnes chaque année en France : il est le 5ème cancer en termes d'incidence chez l'adulte et le 1er chez les adolescents et jeunes adultes. Créée en 2006, France Lymphome Espoir est une association de patients et de proches concernés par ce cancer, agréée par le ministère de la Santé. Nos principaux objectifs :

- Informer, soutenir et accompagner ceux qui sont touchés par cette maladie, patients et proches.
- Favoriser les échanges et le partage d'expériences entre patients.
- Encourager la recherche et la formation sur les lymphomes, avec notre comité scientifique.
- Représenter les patients au sein des autorités et institutions françaises et européennes de santé.

### **A propos d'Ifop**

Depuis 80 ans, Ifop est la référence en matière de sondages et d'études de marchés. Notre approche repose sur la combinaison des regards : regard expert sectoriel, regard métier, regard prospectif et vision internationale. Notre activité est structurée autour de ces expertises avec 8 pôles spécialisés sur les marchés sectoriels clés (Opinion, Beauty, Wellbeing, Consumer & Retail, Healthcare, Luxe, Media & Digital, Services), 5 entités dédiées aux savoir-faire métier (Quali Marketing, Data Management, Expérience Client & Grandes Enquêtes, Omnibus, Panels) et une cellule de tendances marketing et de conseil en innovation, InCapsule by Ifop. En 2018, Ifop fait l'acquisition de Sociovision, société référente dans le domaine des études sociologiques.

Entreprise agile et proche de ses clients, Ifop intervient dans une cinquantaine de pays à partir de ses implantations à Paris, Shanghai et Hong Kong.

## **Contacts :**

### **Takeda Pharmaceutical Company Limited**

Caroline Boucheteil

[caroline.boucheteil@takeda.com](mailto:caroline.boucheteil@takeda.com)

+33 1 46 25 12 82

### **France Lymphome Espoir**

Guy Bouguet

[guy.bouguet@francelymphomeespoir.fr](mailto:guy.bouguet@francelymphomeespoir.fr)

+ 33 6 07 700 546

### **Agence BCW**

Maëly Daviles

[maely.daviles@bcw-global.com](mailto:maely.daviles@bcw-global.com)

+33 1 56 03 12 77

Véronique Machuette

[veronique.machuette@bcw-global.com](mailto:veronique.machuette@bcw-global.com)

+33 1 56 03 12 38

1 Étude réalisée par IFOP en collaboration avec France Lymphome Espoir (FLE) et le soutien institutionnel de Takeda.

Méthodologie de l'étude :

Réalisation de 9 entretiens qualitatifs avec des patients, réalisés par téléphone entre décembre 2018 et Janvier 2019

Recueil de 312 questionnaires utiles auprès des patients (273 Lymphome de Hodgkin, 35 Lymphome T cutané, 4 Lymphome B cutané) entre le 15 mars et le 31 octobre 2019. Les données ont été recueillies directement auprès des patients, via publicité et diffusion de l'enquête sur les lieux de prise en charge, ainsi que via l'association FLE (liens sur site internet et facebook, invitations envoyées aux membres de l'association).

Le recueil a été réalisé de manière multi modal par un questionnaire en ligne, ou par un auto-questionnaire au format papier.

2 Institut National du Cancer : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Le-lymphome-hodgkinien/Le-lymphome-hodgkinien-points-cles>

3 <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-france-metropolitaine-entre-1990-et-2018-volume-2-hemopathies-malignes>

4 Institut National du Cancer (INCa) : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Le-lymphome-hodgkinien/Les-lymphomes-generalites>

5 Institut National du Cancer (INCa) : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique/Les-specificites-des-cancers-des-enfants-et-des-adolescents>