

Besoins non satisfaits au sein de la communauté des patients TNE à travers le monde : évaluation des principales lacunes du point de vue des patients, des défenseurs des patients et des professionnels de santé TNE

CONTRIBUTEURS :

Bouvier, C; Caplin, M; Conroy, S; Davies, P; Dureja, S; Falconi, M; Ferolla, P; Fisher, G; Goldstein, G; Hicks, R; Hollander, R; Kolarova, T; Lawrence, B; Leyden, S; Majima, Y; Metz, D; O'Toole, D; Ruzsniowski, P; Wiedenmann, B.

Résumé

L'INCA (International Neuroendocrine Cancer Alliance) est une alliance mondiale composée de près de 20 groupes de défense des patients et groupes de recherche dans 17 pays d'Asie, d'Asie-Pacifique, d'Europe et d'Amérique du Nord. Son travail est axé sur le soutien des organisations des pays membres, et à travers elles, le soutien des patients atteints d'un cancer neuroendocrinien (et leur famille) ainsi que leur défense en vue d'améliorer le diagnostic, les soins et la recherche.

L'évaluation d'INCA a débouché sur l'identification d'importants besoins non comblés au niveau de la fourniture d'informations aux patients diagnostiqués, des services essentiels et des soins multidisciplinaires, de l'accès à un diagnostic et un traitement innovants et d'un manque d'implication des patients dans les stratégies de recherche et les essais cliniques. Bien qu'il soit habituel que certaines de ces lacunes existent pour des patients d'autres formes de cancer, elles sont particulièrement contrariantes pour les patients souffrant de cancers neuroendocriniens pour plusieurs raisons, notamment :

- Diagnostic tardif : comme indiqué ci-après, les patients TNE sont généralement mal diagnostiqués (et souvent traités inadéquatement) pendant des années. Une fois qu'ils reçoivent leur diagnostic, leurs tumeurs ont souvent métastasé, rendant le traitement plus difficile et les options plus limitées et complexes.
- Les tumeurs neuroendocrines (TNE) peuvent être assez hétérogènes. Elles peuvent se manifester dans des sites très variés. Elles peuvent être assez indolentes, tout en devenant très agressives. Un type et un site de tumeur identiques peuvent réagir très différemment chez des patients « similaires ».
- Malgré certains progrès récents, les options de traitement sont encore limitées et il n'y a toujours pas de remède disponible. Et tandis qu'une détection précoce et l'ablation chirurgicale d'une petite TNE « primaire » peuvent être « curatives » pour certaines, peu de patients sont diagnostiqués et correctement confiés à une équipe multidisciplinaire experte suffisamment tôt...
- Les nombreux autres facteurs qui rendent la gestion des TNE particulièrement difficile : différents stades et degrés affectant la survie, des complications telles que cardiopathie carcinoïde et ischémie intestinale, syndromes liés à différents types de TNE...

Étant donné ces conditions, les lacunes en matière d'informations fiables, d'accès à des spécialistes TNE et des soins de premier ordre et de recherche critique de pointe sont significatives et problématiques. Certains de ces problèmes sont mondiaux, tandis que d'autres peuvent varier d'un pays à un autre et d'un système de soins de santé à un autre.

Les manquements en matière de soin qui en résultent peuvent affecter inutilement les résultats des patients en réduisant les opportunités de traitement efficace et de gestion de la maladie. Les besoins non comblés en matière de recherche influent aussi négativement sur la faculté de la communauté médicale et scientifique à développer une meilleure compréhension des TNE et une amélioration future du diagnostic et des options de traitement.

Les groupes de soutien et de défense des patients ont un rôle essentiel à jouer, en travaillant en partenariat avec la communauté médicale dans la résolution de ces problèmes. La recherche montre un consensus sur de nombreux besoins critiques auprès des deux groupes, mais elle a également identifié des différences de perception entre les patients et les professionnels de la santé, mettant en lumière des domaines dans lesquels une plus grande collaboration est nécessaire.

Cette initiative pose comme principe la conviction que les patients TNE et les professionnels de la santé partagent un profond engagement envers un soutien mutuel, une meilleure compréhension de ces besoins non comblés et une collaboration pour permettre et optimiser l'accès aux informations, aux soins et à la recherche que tous les patients TNE méritent, où qu'ils soient dans le monde.

Il est urgent de se mettre au travail : le nombre de personnes recevant un diagnostic de TNE semblent augmenter rapidement. La dernière étude démographique des tumeurs neuroendocrines montre que sept personnes sur 100 000 se voient diagnostiquer des TNE chaque année. La même étude montre que l'incidence des TNE a été multipliée par sept entre 1973 et 2012¹. Si les raisons de cette augmentation ne sont pas entièrement connues, la plupart des experts TNE estiment qu'une meilleure connaissance a permis des diagnostics (meilleurs) plus précoces ces dernières années et que cette tendance (plutôt qu'une hausse brusque de l'incidence) peut jouer un rôle important.

Dans l'étude de l'INCA, 48 % pour cent des patients ont déclaré plus de 5 visites chez le médecin avant de recevoir leur diagnostic de TNEⁱⁱ. Plus de la moitié des patients TNE ont été diagnostiqués alors que la maladie était à un stade avancé, en raison de symptômes trompeurs ayant conduit à un diagnostic erroné. Près de 45 % des patients ont déclaré ne pas avoir reçu de diagnostic de TNE la première fois ; le diagnostic initial le plus courant étant des troubles digestifs, par exemple le syndrome du côlon irritable (39 %).

Les objectifs de l'évaluation de l'INCA étaient de :

- Améliorer la compréhension de la perception des patients, des représentants de groupes de patients et de professionnels de la santé vis-à-vis des besoins non satisfaits.
- Établir une base de faits d'observation des besoins non comblés de sorte que la communauté des patients TNE à travers le monde puisse identifier les mesures prioritaires qui amélioreront les soins des patients et les perspectives de meilleurs résultats de santé.
- Fournir une plate-forme de discussion avec la communauté médicale pouvant mener à un effort collaboratif pour satisfaire les besoins non comblés identifiés.
- Identifier les besoins non comblés communs à de nombreux pays et présentant une perspective globale.
- Identifier des solutions pour lesquelles une équipe, des patients, des défenseurs et des spécialistes TNE peuvent créer une différence cruciale dans la vie et les perspectives des patients TNE autour du monde.

REMERCIEMENTS :

Ce livre blanc, ainsi que le processus d'enquête et d'entrevue sur lequel il repose, ont été rendus possible grâce à une subvention de la Neuroendocrine Tumor Research Foundation, une fondation caritative à but non lucratif qui se consacre à la recherche sur les TNE et au soutien des patients TNE.

L'INCA aimerait remercier les membres du conseil d'administration des grandes sociétés médicales internationales ENETS (European Neuroendocrine Tumor Society), NANETS (North American Neuroendocrine Tumor Society), APNETS (Asia-Pacific Neuroendocrine Society), CommNETs (Commonwealth Neuroendocrine Tumor Group) et JNETS (Japan Neuroendocrine Tumor Society) qui ont aimablement apporté leur contribution, leur temps et leur expertise.

Méthodologie

Trois enquêtes ont été réalisées à l'aide d'un outil d'enquête en ligne entre le 15 février 2017 et le 1^{er} mars 2017, une pour les patients et leur famille, une deuxième pour les professionnels de la santé et une troisième pour les représentants de groupes de soutien et de défense des patients (69 % de ces responsables de groupes de patients sont eux-mêmes des patients TNE). L'enquête comportait 35 questions dans quatre principaux domaines d'investigation ; l'information, les normes de soins, l'accès au diagnostic et au traitement, et la recherche. Les données de la première enquête auprès des patients TNE à travers le monde en 2014ⁱⁱ ont été utilisées pour faciliter l'identification des besoins non comblés étudiés par les enquêtes. Des questions ont été conçues pour être comparables.

Au total, plus de 400 personnes ont répondu. Cela pourrait provoquer un biais de sélection en faveur des patients « éclairés » et des professionnels de la santé des pays développés, mais cela a toutefois été considéré comme valide pour pouvoir déterminer les opinions des participants compétents et mobilisés. Dans la mesure où ce genre de participants est déjà plus informé et connecté à la communauté TNE, l'évaluation des « besoins non comblés » qui en résulte est probablement sous-estimée. L'enquête a également été réalisée auprès de professionnels de la santé par des organisations membres de l'INCA et des représentants de groupes de patients. En tant que tels, les professionnels de la santé participants peuvent être considérés comme ceux étant directement impliqués dans le traitement des TNE. Des réponses sont parvenues de 26 pays différents et étaient réparties comme suit :

Enquête auprès de défenseurs/représentants de patients – 35 réponses

Enquête auprès des patients et de leur famille – 338 réponses

Enquête auprès des professionnels de la santé – 70 réponses (voir répartition des spécialités ci-dessous)

Q2 : Quelle est votre spécialité médicale ?

Choix de réponse	Réponses
Oncologie	38.57% 27
Pathologie	1.43% 1
Radiologie	1.43% 1
Médecine nucléaire	12.86% 9
Endocrinologie	8.57% 6
Chirurgie	10.00% 7
Gastroentérologie	28.57% 20
Infirmier	10.00% 7
Pneumologue	0.00% 0
Autre (veuillez préciser)	4.29% 3
Total des participants : 70	

En plus des enquêtes en ligne, des entrevues circonstanciées de 40 à 90 minutes ont été réalisées auprès de 10 chefs de file cliniques et 9 défenseurs de patients sélectionnés pour représenter un large panel d'expertise médicale et de connaissance des patients à l'échelle mondiale. Les résultats de ces entrevues ont été utilisés pour informer le chapitre Commentaires de cet article.

Dans l'ensemble, 19 types de TNE différents ont été rencontrés par les patients participants à l'enquête ; le plus courant étant des tumeurs pancréatiques, diagnostiquées chez plus de 25 % des patients.

Deux tiers des patients interrogés avaient plus de 50 ans, et approximativement un tiers d'entre eux avaient été diagnostiqués pour des TNE alors qu'ils avaient plus de 50 ans.

Q5 : Quel âge avez-vous ?

Choix de réponse	Réponses	
Moins de 18	0.90%	3
18-29	3.59%	12
30-39	9.28%	31
40-49	17.07%	57
50-59	30.54%	102
60-69	27.54%	92
70 et plus	11.08%	37
Total		334

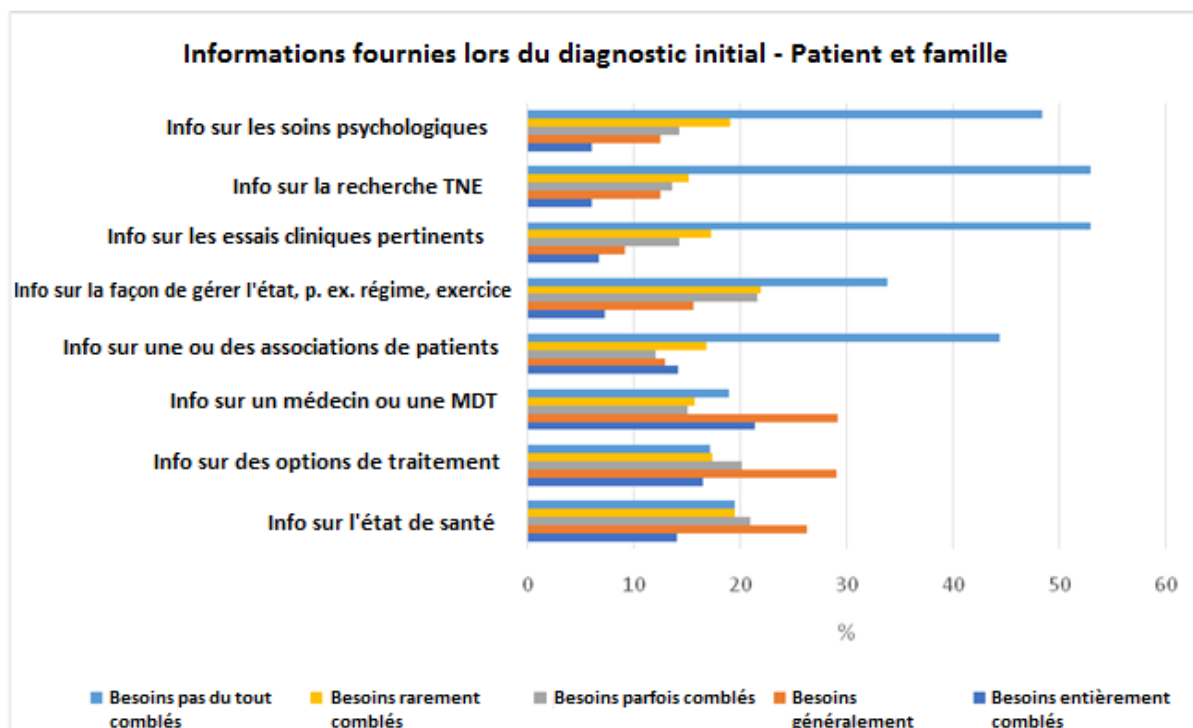
Q6 : Quel âge aviez-vous lorsque vous avez reçu un premier diagnostic de TNE ?

Choix de réponse	Réponses	
Moins de 18	3.57%	12
18-29	7.14%	24
30-39	10.71%	36
40-49	22.92%	77
50-59	33.04%	111
60-69	19.64%	66
70 et plus	2.98%	10
Total		336

RÉSULTATS

Besoins non comblés en matière d'information

L'exhaustivité des informations reçues par les patients au moment du diagnostic variait fortement en termes d'informations clés concernant l'état médical, d'options de traitement ainsi que de médecin ou d'équipe multidisciplinaire.



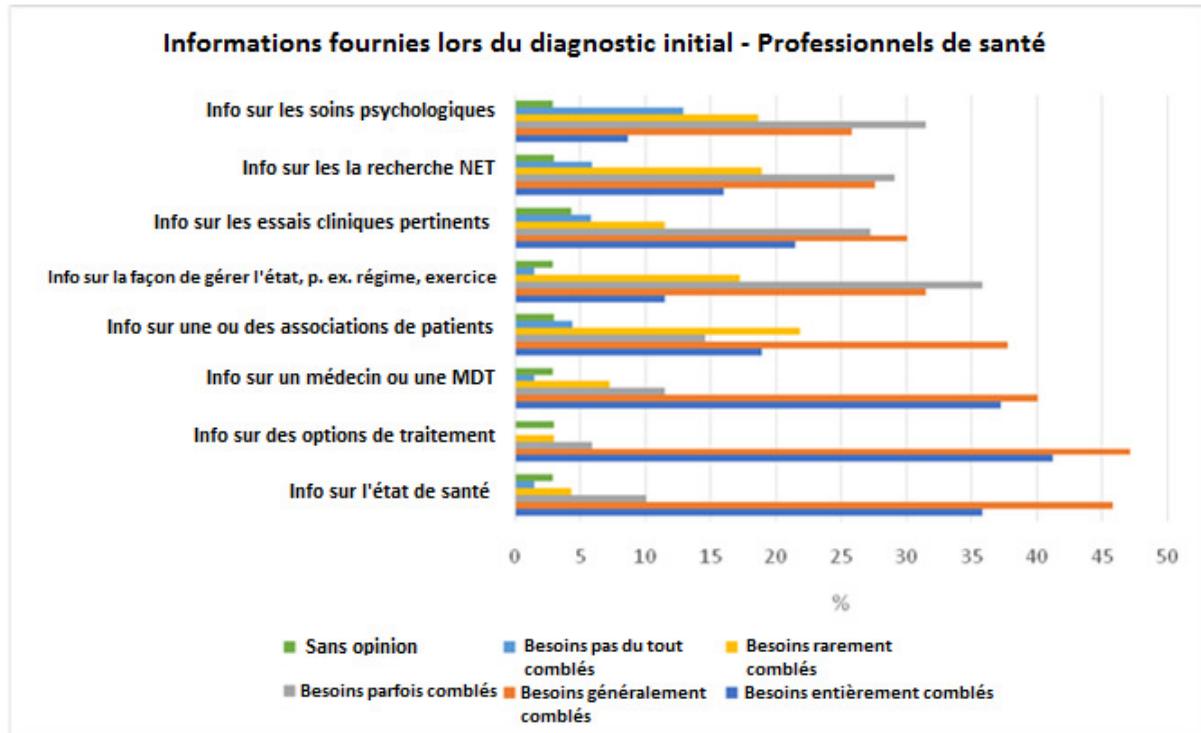
L'équipe a mis en évidence plusieurs domaines dans lesquels les besoins d'informations des patients au moment du diagnostic n'étaient pas comblés :

- Informations relatives aux essais cliniques pertinents (53 %)
- Informations relatives à la recherche sur les TNE (53 %)
- Informations relatives aux soins psychologiques (48 %)
- Guidage vers des associations de patients (44 %)
- Conseils sur la façon de gérer l'état, par exemple via un régime, de l'exercice et un contrôle des symptômes (34 %)

De plus, seulement 16 % des participants ont indiqué que leurs besoins d'informations sur les options de traitement étaient comblés au moment du diagnostic.

Le premier point de contact pour trouver des informations supplémentaires était les sites Internet d'associations de patients, 70 % des participants y ayant recours. Soixante-deux pour cent des patients estimaient que leurs besoins étaient pratiquement ou entièrement comblés par ces sites. Les sites Internet de professionnels de la santé tels que ceux de l'European Neuroendocrine Tumor Society (ENETS) et de la North American Neuroendocrine Tumor Society (NANETS) sont aussi largement utilisés, 49 % des participants signalant qu'ils les avaient consultés et un peu plus de la moitié estimant que leurs besoins étaient pratiquement ou entièrement comblés via ces sources.

Il existe de nettes différences entre les perceptions qu'ont les professionnels de la santé vis-à-vis de la fourniture d'informations et celles qu'ont les patients de toutes les catégories. Par exemple, près de 90 % des professionnels de la santé participants à l'enquête estimaient qu'ils étaient capables de combler quasiment ou entièrement les besoins d'informations des patients concernant les options de traitement (par rapport à seulement 36 % des patients). Toutefois, cela concerne le moment du diagnostic et on peut constater que ces patients sont plus positifs concernant les informations fournies durant leurs soins dans l'ensemble.



À la réponse à l'affirmation « Je reçois toutes les informations et explications dont j'ai besoin concernant mon état et les options de traitement » :

	Les besoins sont entièrement comblés	Les besoins sont pratiquement comblés	Les besoins sont parfois comblés	Les besoins sont rarement comblés	Les besoins ne sont pas du tout comblés	Sans opinion
Représentant de patients	0 %	24 %	38 %	29 %	6 %	3 %
Patient et famille	16 %	34 %	26 %	12 %	9 %	3 %

Q11 : Dans quelle mesure, les informations que vous avez trouvées ou demandées ont-elles comblé vos besoins ?

	Mes besoins sont entièrement comblés	Mes besoins sont pratiquement comblés	Mes besoins sont parfois comblés	Mes besoins sont rarement comblés	Mes besoins ne sont pas du tout comblés	Ne s'applique pas à mon cas	Total	Moyenne pondérée
Site Web de professionnels de la santé (p. ex. ENETS, NANETS, site Web d'un hôpital)	11.97% 34	32.04% 91	31.96% 90	5.99% 17	5.63% 16	12.68% 36	284	0.44
Professionnel de la santé ou hôpital traitant – informations sur papier	10.11% 27	17.98% 48	22.85% 61	13.86% 37	15.36% 41	19.85% 53	267	-0.08
Site Web d'une association de patients	19.44% 56	42.01% 121	19.79% 57	6.60% 19	2.43% 7	9.72% 28	288	0.77
Association de patients – informations sur papier	18.36% 47	30.86% 79	17.19% 44	3.13% 8	4.69% 12	25.78% 66	256	0.74

Besoins non comblés en matière de normes de soins

À l'affirmation « Le système de soins de santé où je vis applique des normes de soins des patients appropriées », 41 % des représentants de patients ont répondu qu'il comblait pratiquement ou entièrement les besoins des patients. Toutefois, 23,5 % ont répondu « parfois », et plus de 32 % des représentants de patients pensent que des normes de soins des patients TNE appropriées ne sont pas appliquées (21 % ont déclaré « pas souvent appliquées » et 12 % « pas du tout appliquées »).

Les représentants de patients se soucient du soutien apporté aux patients par les prestataires de soins de santé dans un certain nombre de domaines importants. Les plus significatifs étant :

- 65 % estiment que les besoins de soutien pour gérer l'état via un régime, de l'exercice et un contrôle des symptômes ne sont pas du tout comblés (12 %) ou rarement comblés (53 %)
- 76 % ont affirmé que les besoins de soins psychologiques étaient rarement comblés (38 %) ou pas du tout comblés (38 %)
- Les besoins de traitement de l'état de santé mentale des patients diagnostiqués sont rarement comblés (44 %) ou pas du tout comblés (27 %)

Près de 90 % de tous les représentants de patients participants ont déclaré que des équipes multidisciplinaires (MDT) étaient disponibles dans la région en question, et 70 % des professionnels de la santé ont dit que des soins étaient prodigués par des MDT (20 % de plus ont affirmé qu'ils étaient parfois prodigués). Toutefois, seulement 66 % des patients ont rapporté que leurs soins étaient pris en charge par une équipe multidisciplinaire. Pour ceux pris en charge par des MDT, la fréquence de contact la plus courante entre un patient et la MDT était de six mois.

Q14 : À part les traitements spécifiques aux TNE, dans quelle mesure estimez-vous que la santé des patients est soutenue par les prestataires de soins de santé quant aux besoins suivants ?

	Les besoins sont entièrement comblés	Les besoins sont pratiquement comblés	Les besoins sont parfois comblés	Les besoins sont rarement comblés	Les besoins ne sont pas du tout comblés	Je ne sais pas	Total	Moyenne pondérée
Soins psychologiques	2.94% 1	5.88% 2	8.82% 3	38.24% 13	38.24% 13	5.88% 2	34	-1.09
Info sur la façon de gérer l'état, p. ex. régime, exercice, contrôle des symptômes	5.88% 2	11.76% 4	11.76% 4	52.94% 18	11.76% 4	5.88% 2	34	-0.56
Diagnostic de l'état de santé mentale	2.94% 1	0.00% 0	11.76% 4	41.18% 14	35.29% 12	8.82% 3	34	-1.16
Traitement pour l'état de santé mentale diagnostiqué	2.94% 1	2.94% 1	8.82% 3	44.12% 15	26.47% 9	14.71% 5	34	-1.03
Soutien avec travail continu et/ou éducation	3.13% 1	12.50% 4	12.50% 4	34.38% 11	25.00% 8	12.50% 4	32	-0.75
Traitement de la douleur	5.88% 2	41.18% 14	32.35% 11	8.82% 3	0.00% 0	11.76% 4	34	0.50
Soins personnels/hygiène	2.94% 1	5.88% 2	32.35% 11	29.41% 10	0.00% 0	29.41% 10	34	-0.25
Soins palliatifs	5.88% 2	35.29% 12	17.65% 6	23.53% 8	0.00% 0	17.65% 6	34	0.29

Q19 : À quelle fréquence êtes-vous en contact avec un ou plusieurs membres de votre équipe multidisciplinaire ?

Choix de réponse	Réponses	
1 fois par semaine	4.08%	10
1 fois par mois	25.31%	62
Tous les 3 mois	22.45%	55
Tous les 6 mois	31.84%	78
Une fois par an	11.02%	27
Moins régulièrement	5.31%	13
Total	245	

Parmi tous ces patients confiés aux soins d'une équipe multidisciplinaire, les besoins d'un contact approprié et régulier entre le patient et un professionnel de la santé sont pratiquement ou entièrement comblés.

Participants	Les besoins sont entièrement comblés	Les besoins sont pratiquement comblés	Les besoins sont parfois comblés	Les besoins sont rarement comblés	Les besoins ne sont pas du tout comblés	Sans opinion
Représentant de patients	9 %	41 %	26 %	15 %	3 %	6 %
Patient et famille	28 %	38 %	16 %	8 %	6 %	4 %
Professionnel de la santé	20 %	53 %	9 %	15 %	3 %	0 %

Seulement 50 % des patients ont estimé que leurs besoins étaient entièrement ou pratiquement comblés en étant un vrai partenaire de leur équipe médicale dans les décisions relatives à leurs soins.

Besoins non comblés en matière d'accès à un diagnostic et un traitement

L'accès des patients aux technologies innovantes est un enjeu permanent. L'enquête a confirmé une croyance selon laquelle l'un des plus grands défis en matière d'accès était celui du scan PET/CT DOTATATE/DOTATOC au gallium 68.

Y a-t-il une technologie de diagnostic appropriée qui n'est pas disponible ?

	Oui	Non	Je ne sais pas
Représentant/défenseur de patients	54 %	37 %	9 %
Patient et famille	24 %	44 %	32 %
Professionnel de la santé	59 %	35 %	6 %

Pour ceux ayant répondu « oui », les 3 principaux défis en matière d'accès :

	1	2	3
Représentant de patients	Scan PET/CT Dotatate au gallium 68 (85 %)	PET FDG (10 %)	MIBG & CT (10 %)
Patient et famille	Scan PET/CT Dotatate au gallium 68 (73 %)	PET FDG (23 %)	MIBG (18 %)
Professionnel de la santé	Scan PET/CT Dotatate au gallium 68 (86 %)	PET FDG (36 %)	MIBG (23 %)

Y a-t-il un traitement approprié qui n'est pas disponible ?

	Oui	Non	Je ne sais pas
Représentant de patients	63 %	31 %	6 %
Patient et famille	24 %	44 %	32 %
Professionnel de la santé	65 %	32 %	3 %

Pour ceux ayant répondu « oui », les 3 principaux défis en matière d'accès :

	1	2	3
Représentant de patients	PRRT (95 %)	Test génétique/médecine de précision (33 %)	Transplantation (10 %)
Patient et famille	PRRT (42 %)	Test génétique/médecine de précision (25 %)	Chirurgie (19 %)
Professionnel de la santé	PRRT (77 %)	Transplantation (44 %)	Test génétique/médecine de précision (29 %)

Près de la moitié (48 %) des patients ont parcouru plus de 300 km/186 miles pour un traitement ou consulté un spécialiste des TNE. Les signes montrent que l'éloignement a un impact négatif sur la survie globale des patients TNEⁱⁱⁱ.

Besoins non comblés en matière de recherche

Les patients et les professionnels de la santé ont des priorités différentes en termes de recherche. « Diagnostic plus précis et plus précoce » était la priorité numéro un pour les représentants de patients ainsi que les patients et leur famille, tandis qu'elle était en troisième position pour les professionnels de la santé. Des essais cliniques pour améliorer les traitements actuels, et en tester des nouveaux, étaient la première priorité des professionnels de la santé, tandis qu'elle n'était que cinquième pour les patients et leur famille.

Tous les groupes accordaient une très grande importance à la recherche d'amélioration de la qualité de vie et au contrôle des symptômes.

Chaque groupe a été invité à classer les domaines de recherche suivants par ordre de priorité, 1 étant la plus importante et 7 la moins importante.

Domaines de recherche prioritaires	Représentant de patients	Patient et famille	Professionnel de la santé
Science fondamentale pour comprendre ce qui provoque la formation et le développement des tumeurs en guise de piste pour découvrir un remède	4	2	5
Recherche fondamentale ou translationnelle axée sur une survie plus longue	5	4	4
Recherche axée sur l'amélioration de la qualité de vie ; contrôle/gestion des symptômes	3	3	2
Surveillance précise de la maladie, la moins invasive possible	7	6	6
Diagnostic plus précis et plus précoce	1	1	3
Essais cliniques pour améliorer les traitements actuels et en tester des nouveaux	2	5	1
Développement de registres de patients TNE nationaux et internationaux	6	7	7

Il existe une vision commune selon laquelle les patients ne sont pas assez impliqués dans la recherche.

Les patients sont-ils suffisamment impliqués dans la conception de la recherche ?

	Oui	Non	Sans opinion
Représentant de patients	3 %	82 %	15 %
Patient et famille	10 %	53 %	37 %
Professionnel de la santé	23 %	57 %	20 %

Chaque groupe a été invité à indiquer ses domaines prioritaires quant à l'implication des patients dans la recherche.

Pour les représentants de patients :

1. Mettre la recherche contre le cancer NET sur un pied d'égalité avec d'autres formes importantes de recherches oncologiques
2. Essais cliniques pour améliorer les traitements actuels et en tester des nouveaux
3. Interpréter les résultats d'une initiative de recherche afin de s'assurer que les résultats publiés seront compris par les patients

Q30 : Quelle est l'importance de l'implication des patients dans des aspects spécifiques de la recherche ?

	Très important	Assez important	Pas très important	Absolument pas important	Sans opinion	Total	Moyenne pondérée
La stratégie et la direction globales du financement de la recherche dans le domaine des TNE	38.24% 13	52.94% 18	8.82% 3	0.00% 0	0.00% 0	34	1.21
La conception d'initiatives de recherche spécifiques	35.29% 12	50.00% 17	14.71% 5	0.00% 0	0.00% 0	34	1.06
Interpréter les résultats d'une initiative de recherche afin de s'assurer que les résultats publiés seront compris par les patients	67.65% 23	29.41% 10	2.94% 1	0.00% 0	0.00% 0	34	1.62
Définir des priorités pour la recherche	45.45% 15	39.39% 13	12.12% 4	0.00% 0	3.03% 1	33	1.22
Mettre la recherche contre le cancer NET sur un pied d'égalité avec d'autres formes importantes de recherches oncologiques	73.53% 25	26.47% 9	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	34	1.74
Essais cliniques pour améliorer les traitements actuels et en tester des nouveaux	73.53% 25	26.47% 9	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	34	1.74

Pour le patient et la famille :

1. Essais cliniques pour améliorer les traitements actuels et en tester des nouveaux
2. Mettre la recherche contre le cancer NET sur un pied d'égalité avec d'autres formes importantes de recherches oncologiques
3. Interpréter les résultats d'une initiative de recherche afin de s'assurer que les résultats publiés seront compris par les patients

Q31 : Quelle est l'importance de l'implication des patients dans des aspects spécifiques de la recherche ?

	Très important	Assez important	Pas très important	Absolument pas important	Sans opinion	Total	Moyenne pondérée
La stratégie et la direction globales du financement de la recherche dans le domaine des TNE	52.57% 174	29.91% 99	4.83% 16	2.11% 7	10.57% 35	331	1.41
La conception d'initiatives de recherche spécifiques	46.48% 152	34.56% 113	7.34% 24	0.92% 3	10.70% 35	327	1.33
Interpréter les résultats d'une initiative de recherche afin de s'assurer que les résultats publiés seront compris par les patients	64.85% 214	25.45% 84	2.12% 7	0.30% 1	7.27% 24	330	1.64
Définir des priorités pour la recherche	50.00% 164	34.76% 114	5.79% 19	0.61% 2	8.84% 29	328	1.40
Mettre la recherche contre le cancer NET sur un pied d'égalité avec d'autres formes importantes de recherches oncologiques	74.10% 246	18.67% 62	1.81% 6	0.00% 0	5.42% 18	332	1.75
Essais cliniques pour améliorer les traitements actuels et en tester des nouveaux	73.64% 243	20.91% 69	0.61% 2	0.00% 0	4.85% 16	330	1.76

Pour les professionnels de la santé :

1. Mettre la recherche contre le cancer NET sur un pied d'égalité avec d'autres formes importantes de recherches oncologiques
2. Essais cliniques pour améliorer les traitements actuels et en tester des nouveaux
3. La stratégie et la direction globales du financement de la recherche dans le domaine des TNE

Q25 : Quelle est l'importance de l'implication des patients dans des aspects spécifiques de la recherche ?

	Très important	Assez important	Pas très important	Absolument pas important	Sans opinion	Total	Moyenne pondérée
La stratégie et la direction globales du financement de la recherche dans le domaine des TNE	34.29% 24	55.71% 39	7.14% 5	0.00% 0	2.86% 2	70	1.21
La conception d'initiatives de recherche spécifiques	27.54% 19	52.17% 36	15.94% 11	0.00% 0	4.35% 3	69	0.95
Interpréter les résultats d'une initiative de recherche afin de s'assurer que les résultats publiés seront compris par les patients	26.09% 18	49.28% 34	21.74% 15	0.00% 0	2.90% 2	69	0.82
Définir des priorités pour la recherche	27.54% 19	56.52% 39	11.59% 8	0.00% 0	4.35% 0	69	1.05
Mettre la recherche contre le cancer NET sur un pied d'égalité avec d'autres formes importantes de recherches oncologiques	49.28% 34	44.93% 31	2.90% 2	0.00% 0	2.90% 2	69	1.45
Essais cliniques pour améliorer les traitements actuels et en tester des nouveaux	36.23% 25	53.62% 37	7.25% 5	0.00% 0	2.90% 2	69	1.22

Commentaires

Besoins non comblés en matière d'information

Des informations de bonne qualité qui sont factuellement exactes et faciles à comprendre dans la langue locale sont particulièrement cruciales pour un patient qui vient de recevoir un diagnostic de TNE. Des patients informés peuvent jouer un rôle plus actif dans leurs soins. En outre, leur santé mentale et émotionnelle peut être mieux soutenue par une capacité accrue de comprendre l'état, les symptômes et les options de traitement disponibles, et de participer au processus décisionnel.

Cette enquête a mis en lumière plusieurs domaines dans lesquels les besoins des patients en matière d'informations au moment du diagnostic ne sont pas comblés, comme les essais cliniques pertinents, la recherche sur les TNE, les soins psychologiques et des conseils sur la façon de gérer l'état. Les patients peuvent éprouver des difficultés à accéder à des informations crédibles, dans leur propre langue et pertinentes pour leur système de soins de santé. Pour la majorité des patients, la communauté de soutien et de défense des patients comble un vide dans la fourniture vitale de ces informations. L'enquête a montré que la plupart des patients (62 %) croyaient que les informations de groupes de soutien des patients comblaient pratiquement ou totalement leurs besoins. Toutes les parties doivent également collaborer au développement de méthodes de fourniture optimale et de garantie que les patients peuvent comprendre et retenir des informations critiques concernant leur état et leurs soins. L'INCA estime que les gouvernements devraient financer ce travail, en reconnaissance du rôle important joué par les groupes de soutien des patients.

Si dans leur enquête, les professionnels de la santé étaient d'accord avec les indications des patients concernant les domaines d'information les plus faibles, ils étaient nettement plus positifs que les patients sur la façon dont les besoins sont comblés au moment du diagnostic. Les professionnels de la santé doivent être plus conscients de cette perception différente afin d'être plus sensibles aux besoins d'informations des patients à ce moment. L'enquête a également montré que les professionnels de la santé pourraient en faire plus pour renseigner les patients sur des organisations de patients locales pouvant apporter un soutien.

L'INCA et des organisations de patients nationales en partenariat avec la communauté médicale peuvent jouer un rôle important dans l'identification des attentes qui ne sont pas comblées au moment du diagnostic. Les professionnels de la santé et les représentants de patients peuvent alors collaborer pour combler les lacunes en matière d'informations.

Besoins non comblés en matière de normes de soins

L'enquête a mis en évidence d'importants besoins non comblés en matière de soins « annexes » intégrés qui soutiennent le traitement. Cela constituait particulièrement un problème pour les soins psychologiques et les conseils généraux de style de vie en termes de régime, d'exercice et de contrôle des symptômes. Des manquements tels que ces derniers peuvent être facilement résolus par le biais d'une équipe multidisciplinaire solidaire (MDT).

Lorsque des soins sont fournis par une MDT, les patients ont signalé plusieurs avantages dans des aspects importants de leurs soins. Dans une enquête globale des patients TNE, des améliorations ont été signalées en termes de^{iv}:

- Contrôle des symptômes
- Désir d'être un partenaire actif dans le parcours de soins
- Bien-être général
- Connaissance de leur état

L'INCA a constaté que des MDT étaient largement « disponibles » même si de nombreux patients n'étaient pas encore pris en charge par elles, y compris dans des pays où elles existent. Une plus grande connaissance de l'atout des MDT parmi les professions principales, en particulier les spécialités en « première ligne », gastroentérologie, oncologie et pneumologie, permettrait de faciliter l'aiguillage vers une MDT.

Certaines MDT de TNE ont rapporté une avancée dans les normes de soins par l'intégration d'un infirmier spécialisé en TNE qui peut passer plus de temps pour discuter et qui est compétent pour expliquer les concepts médicaux complexes au patient. Les enquêtes auprès des patients TNE^v ont mis en évidence l'importance des infirmiers spécialisés pour la santé mentale et leur soutien durant le parcours de soins. Il existe une reconnaissance suffisante de la valeur des infirmiers spécialisés en TNE dans les résultats du traitement et de celle des soins axés sur le patient. Dans les pays où les infirmiers peuvent se spécialiser, les infirmiers TNE devraient être encouragés par le système de formation médicale et un budget approprié devrait être mis à disposition pour les employer au sein de MDT.

Il existe une nette opportunité pour une collaboration accrue entre les MDT et les groupes de soutien des patients TNE. Les MDT doivent avoir connaissance des activités de leurs groupes locaux, de manière à pouvoir les guider vers les patients appropriés. En effet, les groupes de soutien des patients pourraient à juste titre être considérés comme une extension des MDT en termes de liaison avec les communautés collaborant et aiguillant les patients entre elles.

Les MDT doivent être défendues à l'échelle nationale et mondiale en tant que modèle essentiel de soins aux patients TNE. Des progrès ont été réalisés, en particulier en Europe où l'ENETS certifie des centres d'excellence TNE. Pour une véritable intégration dans les parcours de traitement, la reconnaissance et le soutien de ce concept critique doivent être inclus dans les systèmes de paiement et d'assurance des soins de santé dans le monde. Les parcours des patients varient en fonction du pays et des systèmes de santé. Un parcours doit être clairement établi pour les TNE, et être orienté et soutenu par le système de santé national de manière que tous les patients (y compris ceux de zones extérieures d'un pays) puissent avoir accès de façon fiable aux soins d'un centre spécialisé.

Besoins non comblés en matière d'accès à l'innovation

Les professionnels de la santé et les patients sont à juste titre désireux de disposer de nouveaux traitements, ainsi qu'aux traitements spécifiques recommandés pour les TNE. La disponibilité des informations et l'échange entre les professionnels de la santé et les patients dans des pays différents a mis en évidence les inégalités d'accès au traitement et a par conséquent alimenté la controverse.

L'enquête a constaté que l'un des plus grands défis en matière d'accès au diagnostic était celui du scan PET/CT DOTATATE/DOTATOC au gallium 68. La thérapie radionucléide par récepteur de peptide (PRRT) était de loin considérée comme le besoin de traitement non comblé le plus courant. Les besoins non comblés en matière de technologie de diagnostic et d'imagerie ainsi que de traitements existent dans tous les pays des enquêtes, et un accès équitable à tous les patients TNE constitue un défi majeur. Dans les pays ayant connu des avancées en matière de disponibilité de la thérapie PRRT, tels que le Japon, l'Australie et la Nouvelle-Zélande, des campagnes d'associations de patients ont été cruciales.

Dans les pays avec des processus d'évaluation des technologies de santé formels, les représentants de patients ne sont malheureusement pas souvent consultés lorsqu'il s'agit de déterminer l'accès et le financement, même si les résultats rapportés par les patients et les données socioéconomiques ont pris plus d'importance dans ce contexte. Le système d'évaluation et d'approbation de technologies innovantes nécessite généralement une comparaison entre un nouveau traitement ou diagnostic et la norme existante. Il s'agit d'une approche compartimentée plutôt que globalisée et elle ne tient pas compte de la façon dont les décisions en matière de soins influencent la qualité de vie du patient. Ceci est particulièrement important en termes d'effets secondaires.

L'INCA croit que la coopération mondiale entre les organisations de patients TNE et les communautés médicales peut exercer une plus grande influence, en particulier pour le développement d'un argument convaincant qui veut que la technologie soutienne mieux et plus efficacement la prestation des soins. Les représentants de patients et du monde médical doivent défendre et soutenir ensemble l'accès à un traitement approprié pour tous.

Besoins non comblés en matière de recherche et d'essais cliniques

L'enquête a constaté un consensus sur la nécessité d'impliquer plus les patients dans le programme de recherche sur les TNE. Pour les patients et les représentants de patients, les domaines prioritaires identifiés étaient :

- des essais cliniques pour améliorer les traitements actuels et en tester des nouveaux,
- mettre la recherche contre le cancer NET sur un pied d'égalité avec d'autres formes importantes de recherches oncologiques, et
- l'interprétation des résultats d'initiatives de recherche afin de s'assurer que les résultats publiés seront compris par les patients.
- Les professionnels de la santé ont ajouté à la liste la stratégie et la direction globales du financement de la recherche.

Ces constatations établissent une base claire en vue d'une collaboration entre les associations de patients et la communauté médicale afin de collaborer à une plus grande implication des patients aux niveaux individu, stratégie et défense.

Les patients n'ont pas souvent été consultés dans le cadre de la définition des priorités et de la stratégie de recherche, ni par ceux octroyant les fonds de recherche (gouvernements ou organismes de recherche) ni par les chercheurs. Les discussions entre les professionnels de la médecine impliqués dans la planification et la participation aux recherches sont nécessairement compliquées et nécessitent une connaissance médicale spécialisée des tumeurs neuroendocrines. Toutefois, l'implication d'un patient direct pourrait être facilitée par une consultation physique, en particulier lors du choix des priorités et de la communication des progrès des recherches à la communauté de patients.

Dans cette enquête, lors du choix entre différents types de recherche, les patients ont accordé la priorité au besoin de recherche pour un diagnostic plus précoce et précis des TNE, suivi par le besoin d'une recherche fondamentale pour comprendre et contrôler les tumeurs. D'un autre côté, les professionnels de la santé considèrent les essais cliniques comme la priorité, suivie par la recherche sur l'amélioration de la qualité de vie et le contrôle des symptômes, accordant une moindre priorité à la recherche fondamentale. Une collaboration pour étudier les raisons de ces différences et la façon dont on peut y remédier dans les stratégies de recherche permettrait de mieux combler les besoins. Les différences et les convergences peuvent être une source riche d'échange entre ces communautés et forger des alliances solides afin de définir et rechercher le soutien d'un programme de recherche capable d'avancer et d'améliorer la vie des patients à travers le monde.

Les patients aimeraient en savoir plus sur les essais cliniques pertinents pour eux en termes d'engagement potentiel ainsi que sur les traitements améliorés et nouveaux dont ils pourront bénéficier dans le futur. Les informations sur les essais cliniques sont plus disponibles que jamais, comme aux États-Unis (clinicaltrials.gov) et dans l'Union européenne (registre européen des essais cliniques), mais elles ne sont pas aisément compréhensibles par les patients.

L'INCA estime qu'une plus forte implication des patients produira de nombreux atouts :

- Meilleure compréhension des priorités des patients et de leurs attentes de la recherche en matière de TNE
- Prise en considération du sentiment d'implication dans la recherche en tant que patient individuel – espoirs, craintes, impacts sur sa vie
- Amélioration de la communication et de la compréhension des programmes de recherche, des essais cliniques et de leurs résultats en utilisant un langage simple
- Mise en place d'une défense plus efficace du besoin de financement de la recherche en matière de TNE auprès de financiers potentiels : gouvernements, associations sans but lucratif et donateurs individuels
- Amélioration de la connaissance d'essais cliniques importants au sein de la communauté de patient, et par conséquent de l'implication des patients et de l'assurance qu'ils sont correctement informés sur les traitements en cours de développement.

Une collaboration entre les représentants de patients et les chefs de cliniques pour impliquer plus les patients dans le processus de définition des priorités et une défense d'un meilleur financement de la recherche sont cruciales.

Résumé et prochaines étapes

Cette évaluation multiforme, bien que focalisée sur les perspectives de l'échantillon prélevé parmi des patients et des professionnels de la santé TNE bien informés et engagés, identifie quand même d'importantes lacunes quant à la satisfaction des besoins d'informations des patients, leur accès aux normes de soins les plus strictes et leur implication dans la recherche. Pour les patients et les professionnels de la santé qui ne sont pas directement impliqués dans des groupes de patients et des centres TNE spécialisés, les lacunes sont très probablement encore plus grandes.

Cela dit, la présente évaluation montre clairement des opportunités significatives pour les patients, les défenseurs et les chefs de file cliniques afin de collaborer pour combler ces lacunes et améliorer la vie et les perspectives d'un nombre croissant de patients ayant reçu un diagnostic de TNE. En résumé, un certain nombre de besoins prioritaires nécessitent une attention immédiate et des actions coordonnées pour y répondre :

- ✓ le besoin pour les représentants de groupes de patients et les professionnels de santé TNE de collaborer pour « combler les lacunes en matière d'informations », y compris échanger des références pour s'assurer que des informations valides et fiables sont fournies aux patients et familles dans des délais adéquats.
- ✓ le besoin de collaborer pour bénéficier de plus de soutien (comparable au soutien dont des formes de cancers plus courantes bénéficient) pour la recherche en matière de TNE et pour impliquer le patient dans la défense et la définition des priorités de recherche/essais cliniques.
- ✓ le besoin de défendre ensemble une norme mondiale d'accès aux soins, comprenant les dernières technologies et outils de diagnostic/traitement pour les patients TNE dans le monde entier
- ✓ le besoin d'une collaboration accrue à travers le monde pour assurer la participation des patients aux essais cliniques et leur connaissance en la matière
- ✓ le besoin d'améliorer la connaissance et l'éducation spécialisée parmi les professionnels de la santé pour faciliter un diagnostic efficace et de meilleurs résultats de traitement.
- ✓ le besoin d'une meilleure connaissance de l'atout des soins des MDT parmi les professions clés, en particulier les spécialités en « première ligne », et le rôle du personnel infirmier TNE
- ✓ le besoin de garantir les ressources/le financement des groupes de patients assurant le soutien et la fourniture d'informations, et permettant ainsi aux patients de devenir des partenaires actifs dans le processus traitement.

ⁱ JAMA Oncology, avril 2017, « Trends in the Incidence, Prevalence, and Survival Outcomes in Patients With Neuroendocrine Tumors in the United States »

ⁱⁱ INCA Novartis Global NET Patient Survey

ⁱⁱⁱ Journal of Internal Medicine, 2017, « Clinical profile and treatment outcomes of advanced neuroendocrine tumours in rural and regional patients: a retrospective study from a regional cancer centre in North Queensland, Australia »

^{iv} INCA Novartis Global NET Patient Survey

^v INCA Novartis Global NET Patient Survey & NET Patient Foundation Patient Experience Survey