

# L'expérience des patients atteints d'un cancer de la thyroïde : Prise en charge et qualité de vie (étude comparative : France/Allemagne)

Beate Bartès<sup>a</sup>, Harald Rimmele<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Association Vivre sans Thyroïde, Léguevin, FRANCE ; <sup>b</sup>Bundesverband Schilddrüsenkrebs Ohne Schilddrüse Leben e.V., Berlin, ALLEMAGNE

## Association Vivre sans Thyroïde (loi 1901)

- Créée en 2007, reconnue d'intérêt général
- Rencontres, antennes régionales, conférences, congrès
- Coopération avec médecins et institutions nationales & internationales
- Défense des intérêts des patients
- Promotion du rôle du e-patient et du patient-expert

## Forum de discussion et d'entraide

- Créé en 2000 – toute maladie thyroïdienne
- 17.000 utilisateurs enregistrés
- 5 000 à 6 000 visiteurs par jour
- Plus de 100 messages par jour
- Base documentaire (« Foire aux Questions »)

## Réseaux sociaux

- Page Facebook > 2 600 abonnés
- Groupe Facebook > 2 870 membres
- Compte Twitter > 650 followers
- Compte Youtube : vidéos éducatives (> 138 800 vues)

## Bundesverband Schilddrüsenkrebs - Ohne Schilddrüse Leben e.V.

- Créée en 2005, reconnue d'intérêt général
- Rencontres, antennes régionales, conférences, congrès
- Coopération avec médecins et institutions nationales & internationales
- Défense des intérêts des patients
- Participation à la rédaction des recommandations officielles allemandes et à divers groupes de travail
- Nombreuse documentation écrite

## Forum de discussion et d'entraide

- Créé en 1999 – cancer de la thyroïde
- 6.200 utilisateurs enregistrés
- Base documentaire (« Foire aux Questions »)
- Page Facebook > 430 abonnés

## Introduction

Les associations de patients 'Vivre sans Thyroïde' (VST), France, et 'Ohne Schilddrüse leben' (OSD), Allemagne ont effectué une enquête commune pour :

- Evaluer l'impact du diagnostic d'un cancer de la thyroïde sur la qualité de vie des patients
- Identifier les différences entre les protocoles thérapeutiques en France et en Allemagne
- Identifier les aspects à améliorer
- Identifier les changements par rapport au sondage international de la Thyroid Cancer Alliance (TCA) de 2010 (présenté au Congrès International ITC2010 à Paris)

## Matériel et Méthode

L'étude est réalisée grâce à un questionnaire bilingue, développé par les associations de patients, mis en ligne de mars à juin 2016, avec l'outil de SoSci Survey GmbH. Ce questionnaire reprend le sondage international de la TCA (présenté à l'ITC 2010 à Paris et publié dans « Hormones » en 2012\* ), en l'améliorant et en y ajoutant des questions plus spécifiques sur les détails de la prise en charge et de la qualité de vie.

\* <http://www.hormones.gr/8432/article/article.html>

## Résultats

### Caractéristiques de l'échantillon

- 1217 répondants au total
- Allemagne : 629
- France : 394
- 85,1 % de femmes et 14,9 % d'hommes
- 75% ont reçu le diagnostic de cancer entre 20 et 50 ans
- 72% des répondants sont officiellement en rémission

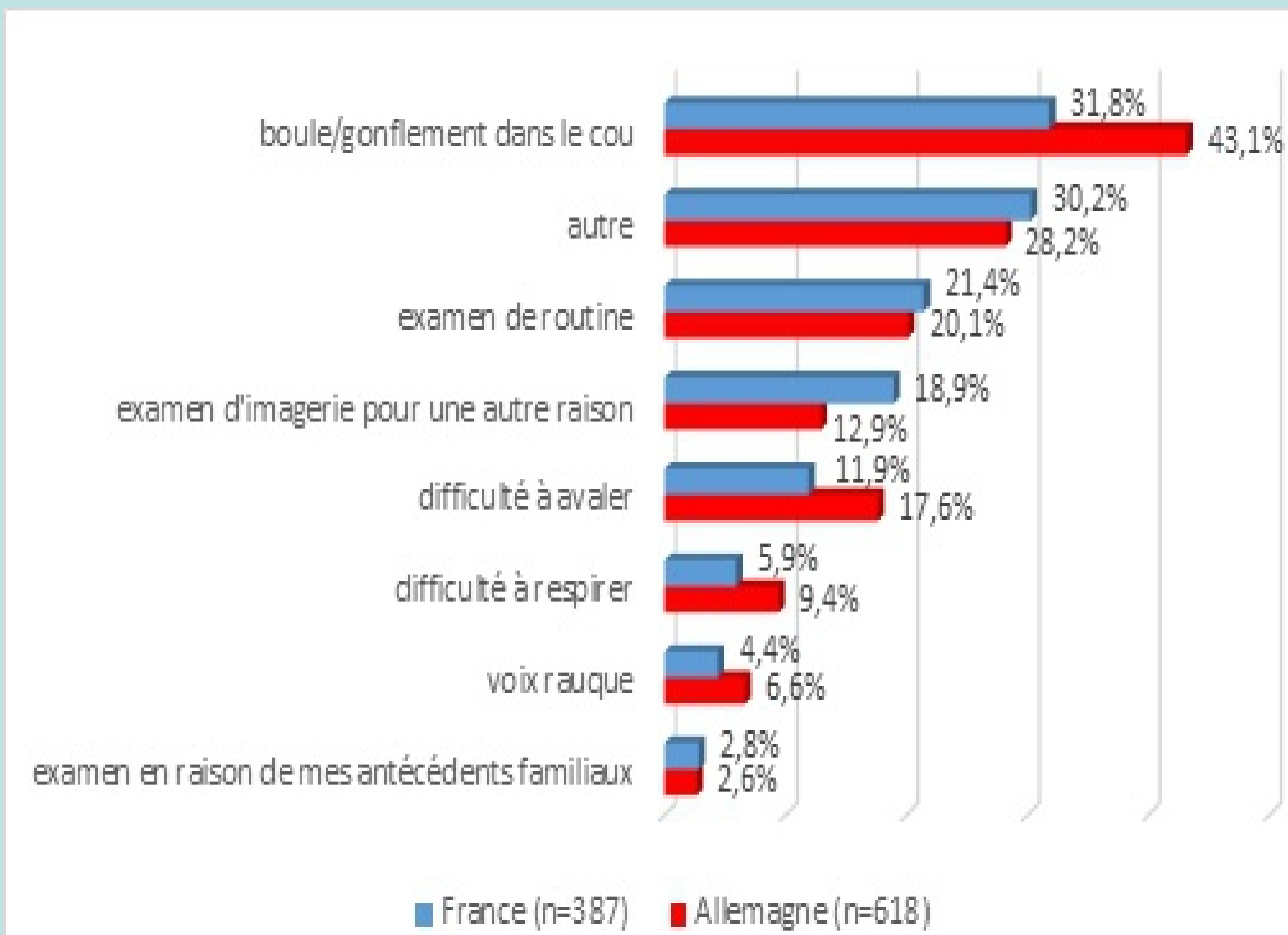
### Limitations de l'étude

- Echantillon auto-sélectionné, recruté par voie électronique (forum allemand et français, réseaux sociaux), et par conséquent familier de ces médias.
- N'ont donc participé que des patients qui étaient déjà en contact avec l'une des deux associations.

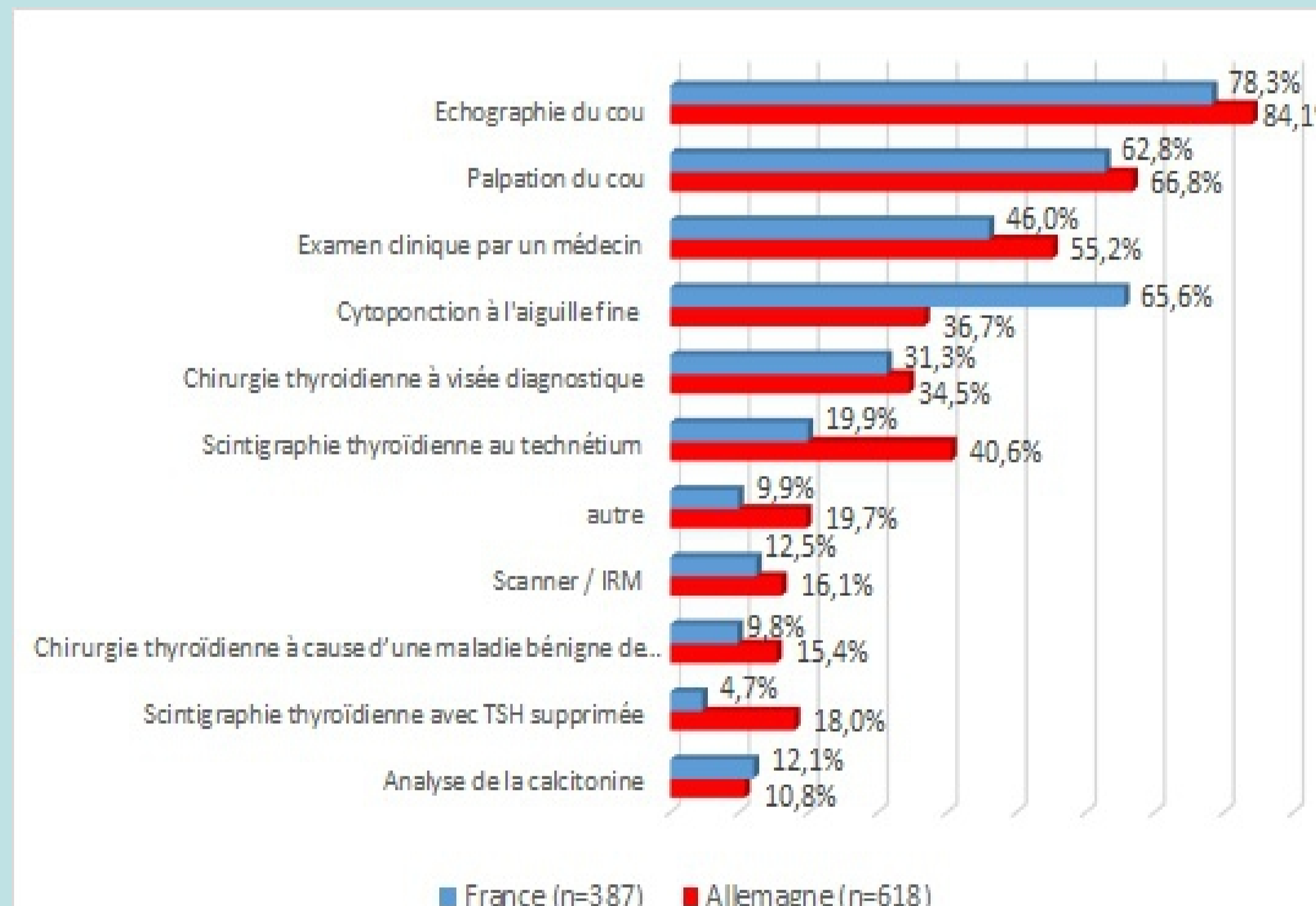
### Chiffres : Allemagne/France

- Allemagne (population 81 millions) : en 2015, environ **100.000** thyroïdectomies, environ **7.000** cancers diagnostiqués
- France (population 66 millions) : en 2015, environ **50.000** thyroïdectomies, environ **10.000** cancers diagnostiqués (dont un grand nombre de microcarcinomes papillaires/cancers à faible risque de récurrence)

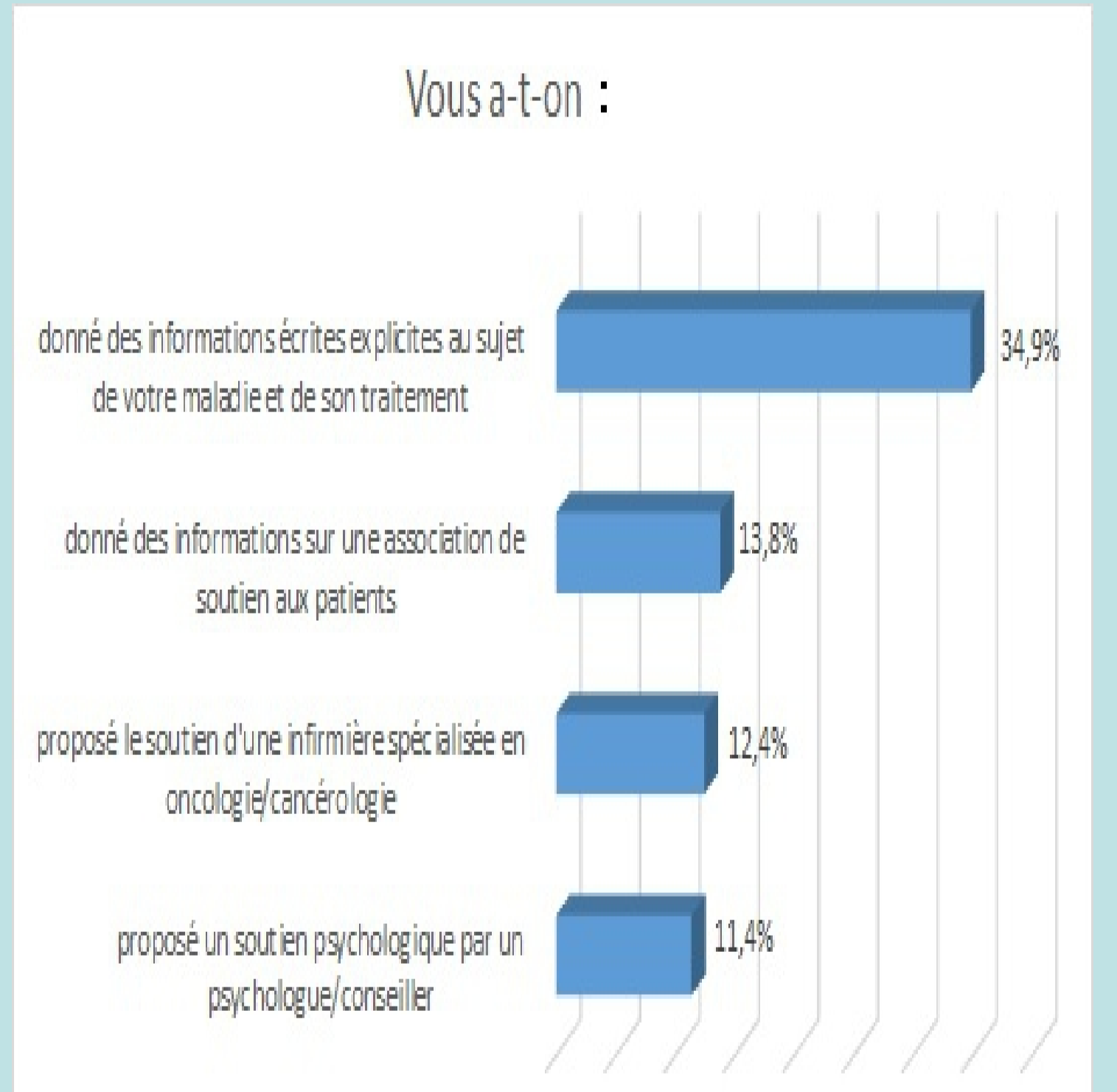
### Motif de la 1ère consultation :



### Examens réalisés avant de poser le diagnostic « cancer » :



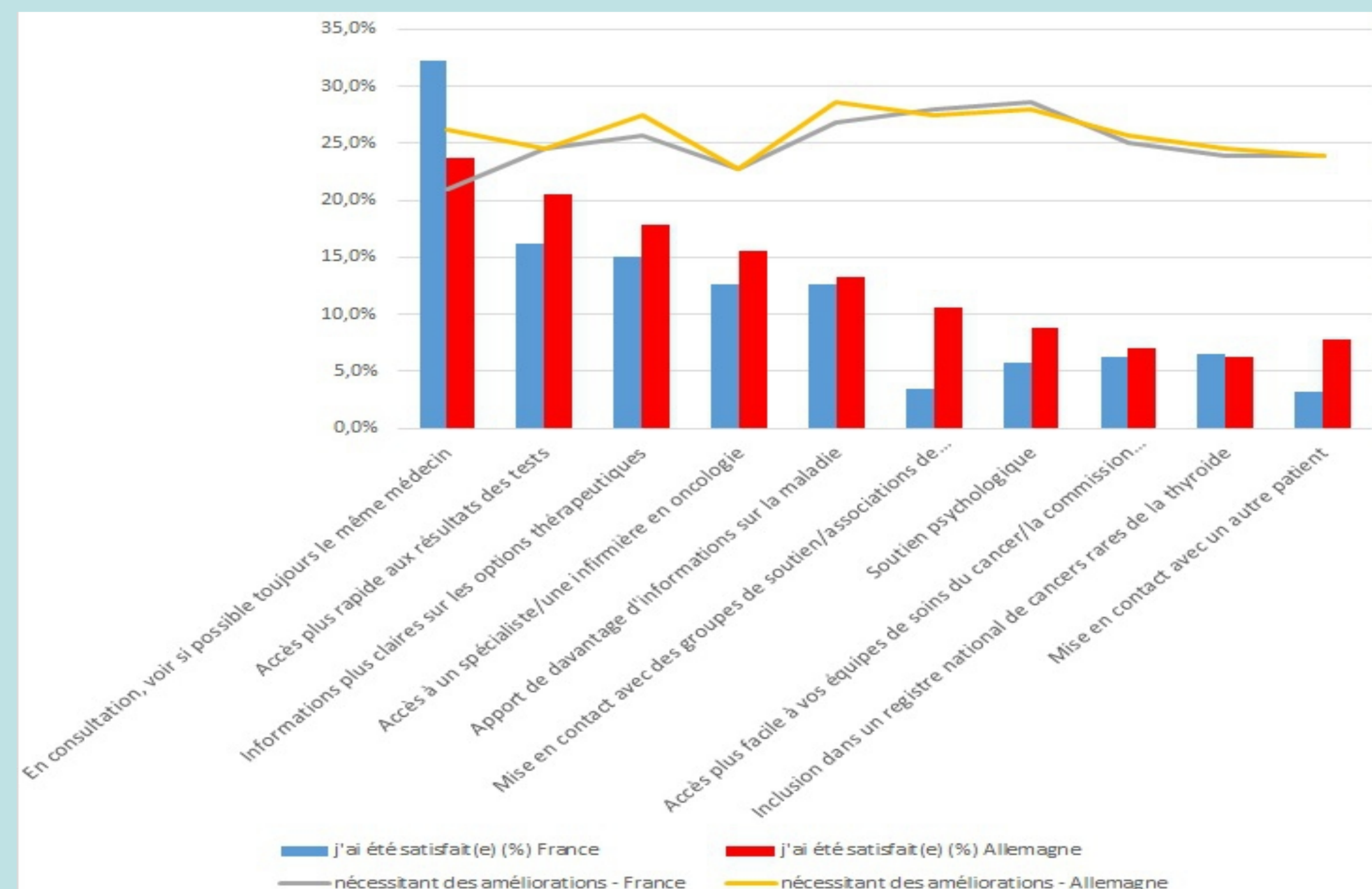
### Information reçue :



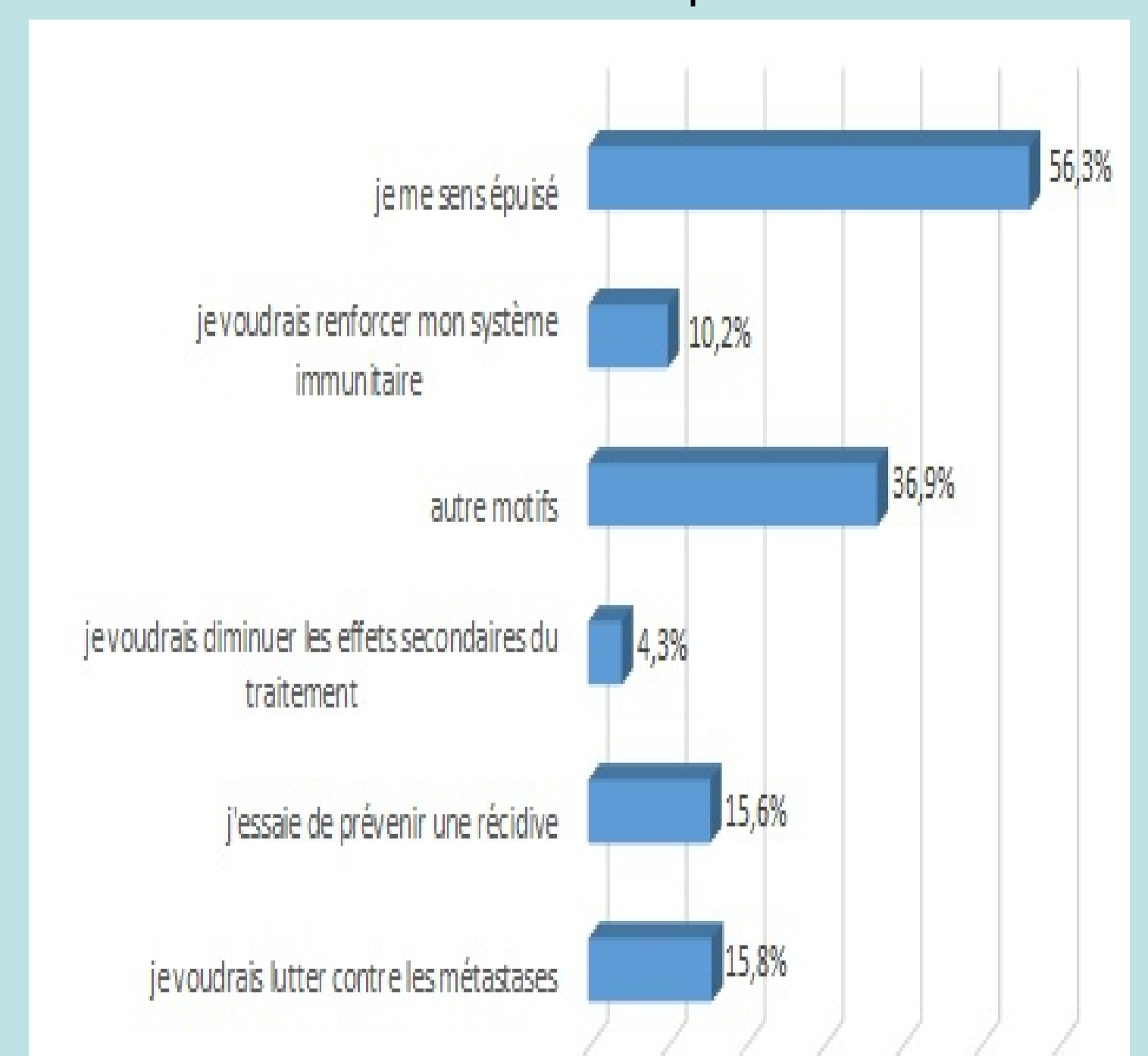
### Qualité de vie : difficulté du diagnostic



### Qualité de vie : satisfaction/points à améliorer



### Qualité de vie : prise de compléments alimentaires ou de traitements complémentaires



## Conclusion

Les résultats de cette étude sur plus d'un millier de patients ont montré que par rapport à l'étude internationale de 2010, il y a un léger progrès dans l'information donnée au patient, au sujet sa maladie, mais que trop peu de patients reçoivent des informations sur les associations de patients ou les groupes de soutien, et qu'un soutien psychologique n'est que rarement proposé. Or, le diagnostic, malgré un pronostic souvent excellent, représente toujours un choc pour le patient, et a un large impact sur sa qualité de vie. Les participants ont souligné un certain nombre de points à améliorer : information sur leur maladie et sur les options thérapeutiques, accès au dossier médical, contact avec l'équipe médicale, soutien psychologique, mise en relation avec d'autres patients ou associations de patients ...

De nombreux résultats additionnels permettent d'analyser en détail le diagnostic, la prise en charge et le suivi des patients atteints d'un cancer de la thyroïde, soulignant un certain nombre de divergences entre l'Allemagne et la France, et entre patients pris en charge dans un hôpital non spécialisé et patients suivis au sein d'un centre et d'un réseau spécialisé.

Pour plus d'informations : [www.forum-thyroide.net](http://www.forum-thyroide.net)