

L'ACROMÉGALIE VUE PAR LE PATIENT

F. Albarel^{a*} (Dr), B. Duclos-Morlaes^b (Dr), T. Brue^c (Pr)

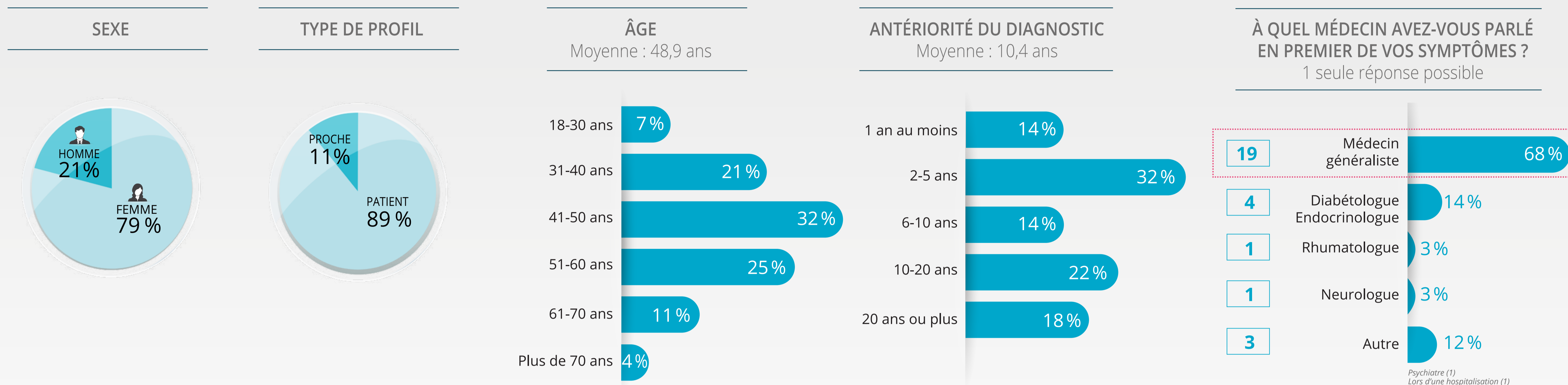
^a Aix-Marseille Université, CNRS, CRN2M UMR 7286, 13344 cedex 15, Marseille, France et APHM, Hôpital Conception, Service d'Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques, Centre de Référence des Maladies Rares d'Origine Hypophysaire DEFHY, 13005, Marseille, FRANCE ; ^b Ipsen France département médical, 65 quai Gorse, Boulogne-Billancourt, FRANCE ; ^c Aix-Marseille Université, CNRS, CRN2M UMR 7286, 13344 cedex 15, Marseille, France et APHM, Hôpital Conception, Service d'Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques, Centre de Référence des Maladies Rares d'Origine Hypophysaire DEFHY, 13005, Marseille, FRANCE

L'acromégalie est une maladie rare, pour laquelle le parcours de soins, notamment en France, demeure mal compris, avec un délai diagnostique conséquent. Il existe dans cette pathologie chronique peu d'étude sur le « vécu de la maladie » au quotidien et l'impact de celle-ci sur la qualité de vie des patients acromégales.

Objectif : Comprendre le parcours de soins et les attentes des patients acromégales.

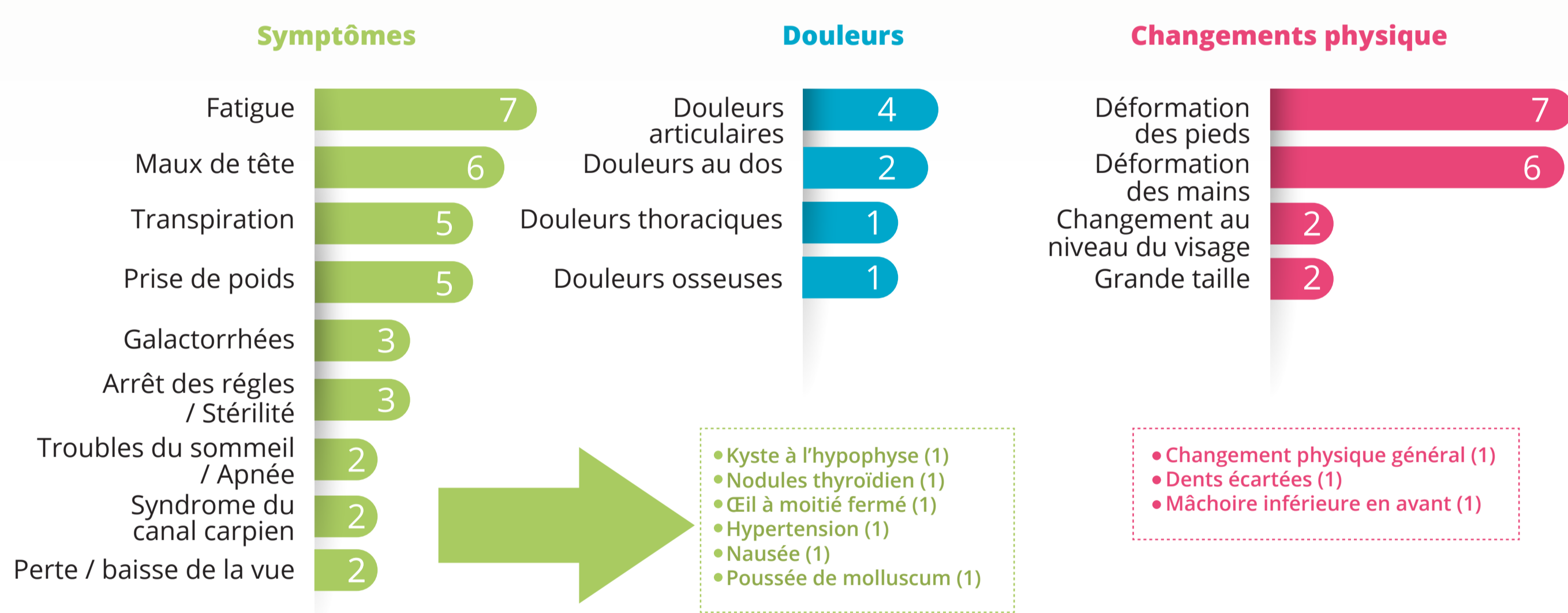
Méthode : Un questionnaire en ligne a été diffusé à des patients acromégales français et leurs proches inscrits sur la plateforme Carenitv pendant 1 mois et demi en 2016.

RÉSULTATS



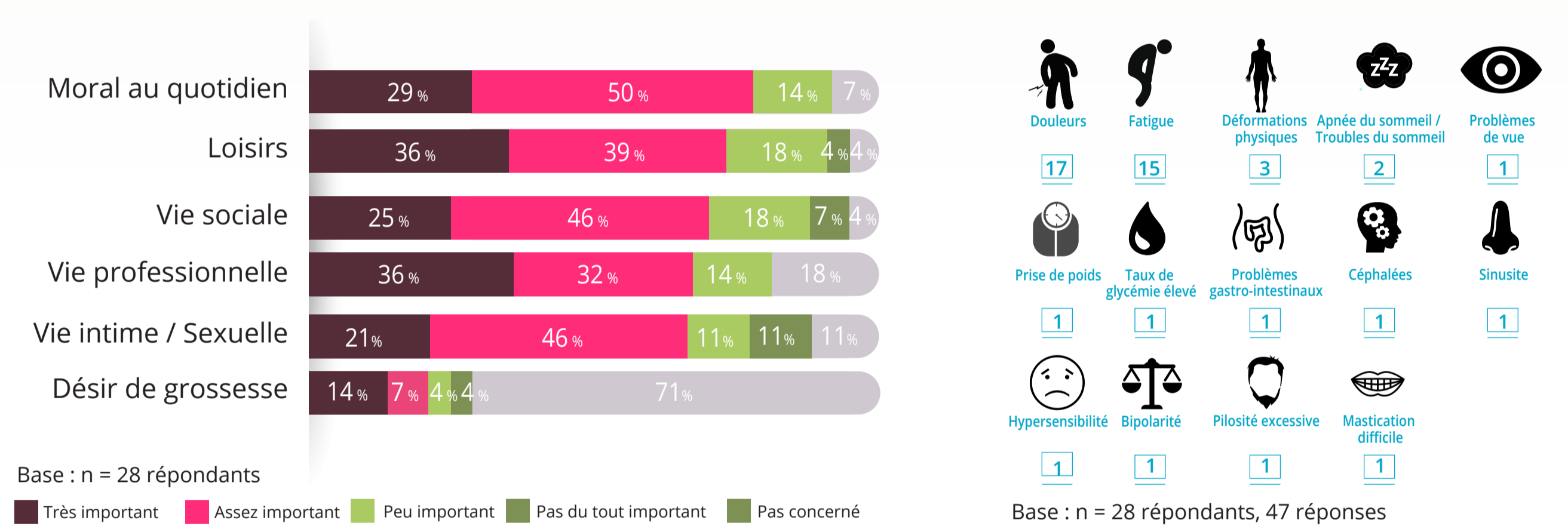
Parmi les 28 participants (âge moyen 48,9 ans, 79 % de femmes), 89 % étaient des patients acromégales (n = 25) et 11 % des proches (n = 3), avec un diagnostic posé en moyenne 10,4 ans avant. 68 % des patients acromégales en ont initialement parlé à leur médecin généraliste, 14 % à un endocrinologue, qui a suspecté le diagnostic pour 50 % des patients.

QUELS ÉTAIENT LES PREMIERS SIGNES QUI VOUS ONT ALERTÉ SUR LA MALADIE OU QUI ONT ALERTÉ VOTRE MÉDECIN ?

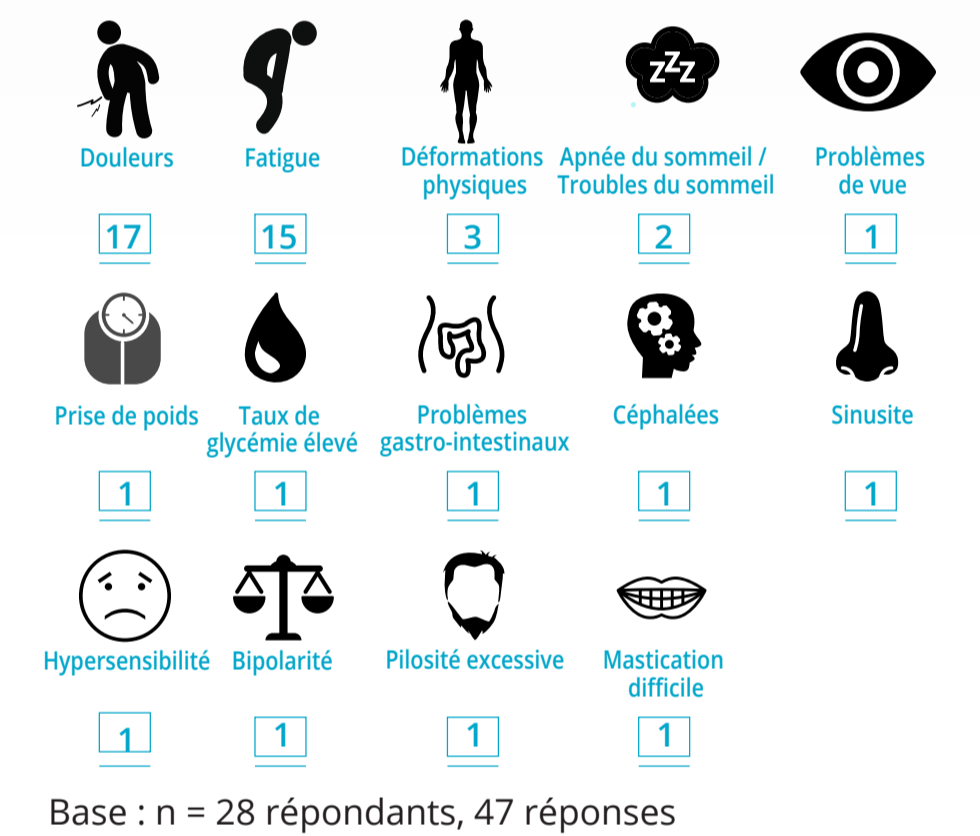


Base : n = 28 répondants, 79 réponses

DIFFICULTÉS AYANT UN IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE DU PATIENT ACROMÉGALIE

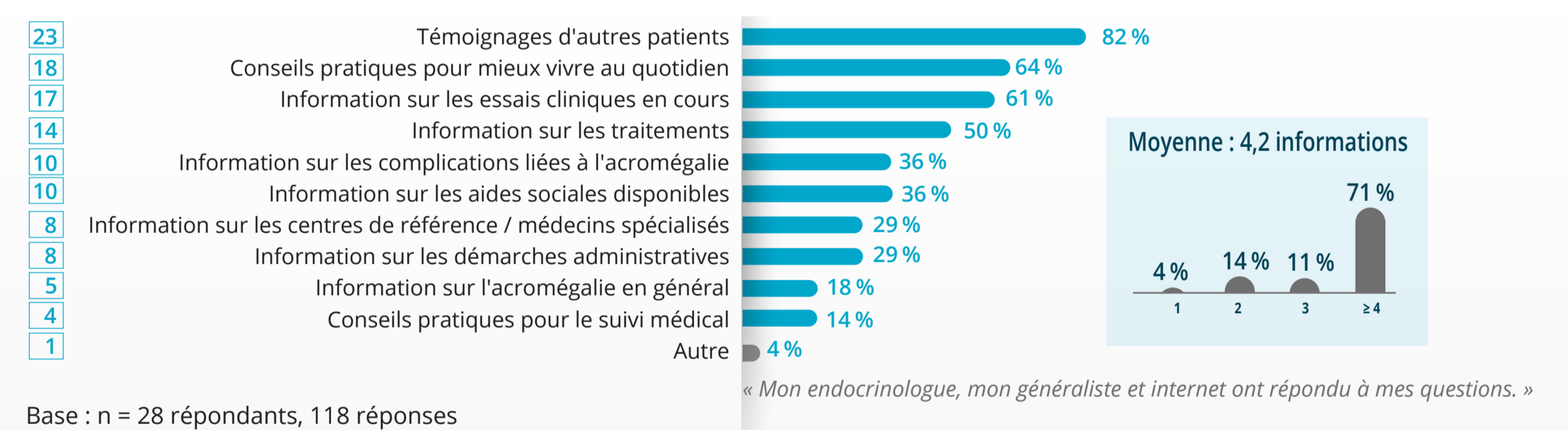


Base : n = 28 répondants



Base : n = 28 répondants, 47 réponses

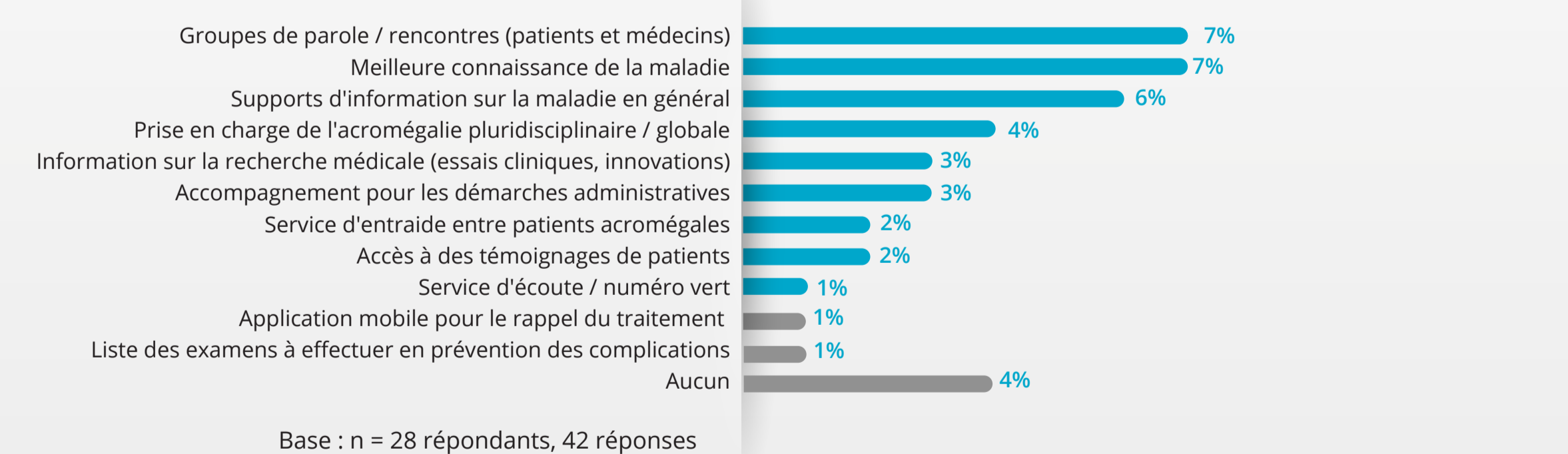
INFORMATIONS RECHERCHÉES SUR L'ACROMÉGALIE



Base : n = 28 répondants, 118 réponses

« Mon endocrinologue, mon généraliste et internet ont répondu à mes questions. »

SERVICES ET INFORMATIONS NÉCESSAIRES POUR AIDER LE PATIENT À GÉRER SA MALADIE AU QUOTIDIEN



Base : n = 28 répondants, 42 réponses

Les participants déclarent en moyenne 3 symptômes initiaux, « d'alerte » de l'acromégalie : symptômes généraux (fatigue, maux de tête, transpiration,...), changements physiques (élargissement des extrémités, visage) et des douleurs, surtout articulaires.

Les principaux symptômes rapportés sont des modifications morphologiques (93 %), des symptômes osseux/articulaires (75 %) et en lien avec le métabolisme (75 %).

L'impact de l'acromégalie est considéré comme « très important » ou « assez important » sur le moral, les loisirs et la vie sociale pour 7/10 participants.

Les principaux symptômes de la maladie qui impactent la vie quotidienne des patients sont la fatigue et les douleurs.

Plus de 80 % des patients acromégales sont en recherche de témoignages d'autres patients, avec une attente importante de groupes de paroles et de rencontre, d'informations et conseils pratiques sur leur pathologie endocrinienne.

CONCLUSION

Cette 1^{ère} enquête menée en ligne auprès de patients acromégales permet d'identifier des axes d'amélioration pour optimiser le diagnostic et la prise en charge dans cette pathologie.

Ainsi, les patients acromégales abordent leurs symptômes « d'alerte » de l'acromégalie : symptômes généraux, changements physiques et douleurs essentiellement articulaires, en 1^{er} lieu avec leur médecin généraliste qu'il est donc essentiel d'informer et sensibiliser à cette pathologie rare.

Pour la majorité des patients, l'acromégalie impacte de façon importante leur moral, loisirs et vie sociale au quotidien par la fatigue et les douleurs qu'elle engendre, et un grand nombre de patients acromégales sont à la recherche de témoignages et de partage avec d'autres patients ainsi que d'informations et conseils sur leur maladie.