



« Connaître et Combattre les Myélodysplasies »

Association régie par la loi de 1901

MON MEDECIN M'A DIT

Nous allons le voir avec nos inquiétudes, nos interrogations, nos espoirs. Nous avons en main les résultats de nos dernières analyses et notre liste de questions. Nous attendons en retour un diagnostic, des réponses, des nouvelles de nous...

C'est un échange d'information. Le médecin doit être à notre écoute et savoir nous parler. Mais c'est à nous aussi de nous préparer à entendre et à comprendre. Nous vous proposons ici une réflexion sur la relation entre malade et médecin et des outils pour déchiffrer notre maladie, des mots pour en parler, afin de mieux saisir ce qui nous est dit en consultation.

Les médecins américains constatent avec une pointe d'étonnement que les patients atteints de myélodysplasie connaissent mal leur situation vis-à-vis de la maladie, malgré les informations qui devraient leur avoir été données en consultation, à la suite de leurs examens de sang et de moelle osseuse. C'est le résultat d'une enquête qui a été conduite avec les malades inscrits auprès de la Fondation internationale pour l'aplasie médullaire et la myélodysplasie¹.

CE QUE LES PATIENTS SAVENT DE LEUR MALADIE

Plus de la moitié des répondants ne connaissent pas leur score IPSS, cet indicateur que les médecins calculent pour donner un pronostic à leurs patients atteints de myélodysplasie et qui résulte de la combinaison d'informations sur nos cytopénies (nos déficiences en globules rouges ou anémie, en globules blancs ou neutropénie et en plaquettes ou thrombopénie), sur le pourcentage de blastes (ces cellules restant immatures dans notre moelle osseuse. Un taux de blastes dans la moelle inférieur à 5% est jugé normal, au-delà de cette valeur on parle «d'excès de blastes») et sur les éventuelles anomalies de notre caryotype (la composition des

cellules de notre moelle en chromosomes et en gènes). Le score IPSS permet de distinguer entre ceux qui ont un risque faible de voir leur maladie évoluer vers une leucémie et ceux qui ont un risque élevé. C'est donc une sorte de boussole qui nous indique vers où nous risquons d'aller si des traitements appropriés ne viennent pas contrecarrer cette évolution « naturelle ». Une boussole que notre médecin doit régulièrement vérifier et mettre à jour pour tenir compte de l'amélioration ou de l'aggravation de notre état.

Parmi les composantes du score IPSS, c'est surtout le nombre de blastes dans la moelle osseuse, révélé par le myélogramme, qui est méconnu. 42% des patients américains ne peuvent pas le citer, soit qu'ils l'aient oublié, soit qu'on ne leur ait pas communiqué et expliqué les résultats de leur ponction de moelle dans les jours qui ont suivi celle-ci. La connaissance du caryotype est un peu meilleure : seulement 28% des patients ne peuvent pas dire si le résultat est favorable ou non (le caryotype est favorable s'il est normal ou s'il révèle des anomalies spécifiques dites 5q-, 20q- ou Y-), sans doute parce que c'est une information qui frappe davantage les esprits.

Les patients français ressemblant à leurs homologues américains sur bien des points (leur âge, leur mode de diagnostic, leurs traitements, etc.), il est à penser que nous sommes, nous aussi, nombreux à naviguer sans boussole dans notre parcours avec la myélodysplasie. Dans une enquête que nous

¹ Sekeres MA, Maciejewski JP, List AF et al.- Perceptions of disease state, treatment outcomes, and prognosis among patients with myelodysplastic syndromes: results from an internet-based survey.- The Oncologist (2011) 16(6):904-11

avons conduite auprès des adhérents de notre association sur les conditions dans lesquelles nous avait été révélé notre diagnostic, certains avaient dit ne pas vouloir en savoir trop sur leur maladie, car ils craignaient d'en être démoralisés, mais la grande majorité avaient souhaité que leur médecin leur donne une information complète, même si elle doit être simplifiée pour être accessible et même s'il faut parfois nous ménager en tenant compte de ce que nous sommes capables d'entendre. Et beaucoup regrettaient que l'information qui leur avait été donnée au moment du diagnostic n'ait pas été conforme à leurs vœux.

LE MEDECIN, LE PATIENT ET L'INFORMATION

Donner des informations et en recevoir est un exercice compliqué. Le médecin prend-il le temps de bien expliquer ? Savons-nous poser les bonnes questions ? Comprendons-nous bien ce qui nous est dit ? Gardons-nous en mémoire ce qui importe ? Des chercheurs britanniques se sont livrés à une intéressante expérience pour essayer de répondre à ces interrogations et l'article qui rend compte de leurs résultats s'intitule, de façon très explicite : « Ce que les oncologues croient avoir dit et ce que les patients croient avoir entendu »².

Les essais thérapeutiques de phase I

La phase I désigne la première introduction d'un médicament chez un sujet humain. Ces études servent à générer des informations clés sur la tolérance du médicament (doses à ne pas dépasser), à vérifier l'innocuité du produit chez l'humain et à obtenir les premières informations sur la diffusion du produit dans l'organisme (pharmacocinétique). Des sujets volontaires sains sont généralement étudiés, mais lorsqu'il s'agit de produits toxiques, des anticancéreux et des antiviraux, par exemple, on a recours à des sujets malades.

La scène se passe dans le cabinet de consultation du médecin. Celui-ci propose au patient de participer à un essai clinique de phase I. Il donne les informations qui permettront à son malade de décider de participer ou non à l'essai, en toute connaissance de cause, en signant une feuille de consentement éclairé. Il s'agit ici du test d'un médicament contre un cancer.

Dans ce contexte, il y a des éléments-clés dans l'information que le médecin doit à son patient :

1. Un pronostic concernant sa maladie dans son état actuel.
2. Les autres traitements ou soins disponibles si le patient choisit de ne pas s'engager dans le protocole.
3. Les objectifs de l'essai, en soulignant qu'un essai de phase I vise essentiellement à évaluer la toxicité du produit testé et la dose qu'un malade peut recevoir.
4. Les bénéfices à attendre, en expliquant que les bénéfices thérapeutiques pour le malade sont très incertains.
5. L'effort supplémentaire qu'exigeront des examens supplémentaires, des déplacements à l'hôpital, etc.
6. Le risque d'effets secondaires inconnus.
7. La nature volontaire de la participation à l'essai.
8. Le droit de se retirer de l'essai à tout moment, sans avoir à se justifier.

Avec l'accord des médecins et des patients, une cinquantaine de consultations ont été enregistrées et deux chercheurs en ont analysé le contenu pour voir si les médecins avaient donné les huit informations-clés, spontanément ou en réponse à des questions qui leur étaient adressées par leur patient. A l'issue de la consultation, les médecins ont rempli un questionnaire pour dire s'ils avaient donné à leur patient l'information sur les huit points, et les malades ont rempli un autre questionnaire pour dire s'ils avaient reçu l'information de leur médecin.

Les résultats sont très révélateurs des relations entre médecins et malades. Trois sujets ont été largement abordés par les médecins et correctement entendus par les patients. Les trois sujets sont au cœur même du protocole thérapeutique : ses objectifs, les bénéfices limités qu'on peut en attendre personnellement et l'effort qui sera nécessaire. Tous ont été traités effectivement plus de 3 fois sur 4 (tableau, page suivante). L'information a été beaucoup moins satisfaisante sur les autres thèmes : on en a parlé au mieux une fois sur deux et le pronostic n'a même été donné aux malades qu'une fois sur cinq. Comme si le médecin avait un peu négligé des aspects à distance du sujet central : effets secondaires, aspect volontaire de la participation, possibilité de se désengager, autres options thérapeutiques et, encore plus loin du propos principal, le pronostic du patient dans sa situation actuelle.

² Jenkins V, Solis-Trapala I, Langridge C.- What Oncologists Believe They Said and What Patients Believe They Heard: An Analysis of Phase I Trial Discussions. -*Journal of Clinical Oncology* (2011) 29:61-68

Thème	Oui	Non	Total	Thème	Oui	Non	Total
1 • Pronostic				5 • Effort supplémentaire			
Les médecins l'ont dit	20	80	100	Les médecins l'ont dit	84	16	100
Ils croient l'avoir dit	50	50	100	Ils croient l'avoir dit	88	12	100
Les patients l'ont entendu	14	86	100	Les patients l'ont entendu	84	16	100
2 • Options thérapeutiques				6 • Effets secondaires			
Les médecins l'ont dit	50	50	100	Les médecins l'ont dit	49	51	100
Ils croient l'avoir dit	63	37	100	Ils croient l'avoir dit	86	14	100
Les patients l'ont entendu	37	63	100	Les patients l'ont entendu	73	27	100
3 • Objectifs de l'essai				7 • Participation volontaire			
Les médecins l'ont dit	82	18	100	Les médecins l'ont dit	45	55	100
Ils croient l'avoir dit	84	16	100	Ils croient l'avoir dit	85	15	100
Les patients l'ont entendu	87	13	100	Les patients l'ont entendu	96	4	100
4 • Bénéfices attendus				8 • Liberté de retrait			
Les médecins l'ont dit	75	25	100	Les médecins l'ont dit	38	62	100
Ils croient l'avoir dit	87	13	100	Ils croient l'avoir dit	52	48	100
Les patients l'ont entendu	62	38	100	Les patients l'ont entendu	92	8	100

Sur certains de ces sujets, il semble que cela aille sans dire pour les patients puisque certains ont entendu une information alors même que le médecin n'en a pas parlé, par exemple sur les effets secondaires ou la possibilité de quitter le protocole. L'écart est parfois important ; il suggère que les patients ont compris la « règle du jeu » des essais thérapeutiques sans que leur médecin ait eu besoin de leur expliquer. À l'inverse, il y a des points où les patients n'ont pas entendu tout ce qui leur a été dit : les réserves sur le bénéfice à attendre du traitement expérimental, les options thérapeutiques alternatives et le pronostic. Quand, sur ces points, l'information donnée est lacunaire, le fait qu'elle ne soit pas complètement entendue ne fait qu'aggraver le déficit.

Enfin, sur chacun des huit thèmes qui devraient faire l'objet d'une information, les médecins ont toujours l'impression d'en avoir dit davantage qu'ils ne l'ont fait en réalité. Il peut en résulter dans certains cas des discordances majeures entre ce que les médecins croient avoir dit et ce que les patients en ont retenu. C'est particulièrement flagrant sur le pronostic, que le médecin pense avoir donné dans 50% des consultations et que les patients n'ont « entendu » qu'à 14%, soit 36 points de moins. Autre exemple : les médecins pensent avoir fait les réserves nécessaires sur les bénéfices à attendre du traitement expérimental dans 87% des entretiens, mais les patients ne s'en souviennent qu'à 62%, soit 25 points de moins.

ESSAIS CLINIQUES ET INFORMATION

Ces résultats posent de façon très générale la question des relations entre patient et médecin. Mais les chercheurs britanniques ont adopté un cadre particulièrement sensible, celui des essais cliniques, où les malades ont besoin d'une information suffisamment précise pour décider librement de leur participation alors même que leur état de santé crée un besoin aigu de traitement. En pareil cas, il arrive que les participants à un protocole évaluent mal les avantages et inconvénients auxquels ils peuvent raisonnablement s'attendre. Cette mauvaise perception fausse le processus de consentement libre et éclairé, et complique les éventuelles procédures d'arrêt ou de retrait.

Le patient qui accepte de participer à un essai ne peut s'empêcher d'espérer qu'il en tirera pour lui-même un bénéfice. Certains auteurs parlent toutefois de « malentendu thérapeutique » lorsque le sujet ne fait plus la distinction entre la finalité de la recherche à laquelle il participe et celle des soins usuels. Autrement dit, le sujet met dans une procédure de recherche un espoir qui risque d'être déçu³. Le malentendu renvoie au fait que les patients n'entendent pas toute l'information qui leur est donnée, mais aussi aux non-dits des médecins, d'autant plus redoutables qu'ils ne sont pas perçus par les médecins eux-mêmes.

³ Collège des médecins du Québec. - *Le médecin et la recherche clinique*. - Montréal, 2007

VOCABULAIRE DE LA MYELODYSPLASIE

Les analyses du sang et de la moelle sont la base du diagnostic de la myélodysplasie. Nous en donnons ici les définitions clés. Nous prolongerons dans un prochain numéro par une description du fonctionnement de la moelle et des principaux traitements de notre maladie.

Cellule

C'est la plus petite unité vivante chez l'homme. L'ensemble des cellules constitue les organes des êtres vivants pluricellulaires.

Les cellules ont toutes la même organisation, mais diffèrent par leur forme et leur taille en fonction du rôle joué dans l'organisme.

Chromosomes

Filaments situés dans le noyau de la cellule. Les chromosomes sont les supports de l'information génétique.

Caryotype

C'est l'étude des chromosomes d'une cellule. Les chromosomes semblables sont regroupés par paire en fonction de leur taille, de leur forme de leur structure. Les paires sont ensuite rangées par ordre décroissant de taille selon une classification internationale prenant en compte différents critères. Chez l'homme toutes les cellules contiennent 23 paires de chromosomes.

Hémogramme

C'est la numération globulaire établie à la suite d'une prise de sang.

Il indique le nombre des globules rouges ou hématies, des globules blancs ou leucocytes, des plaquettes contenus dans un litre de sang

- Les globules rouges transportent l'oxygène nécessaire à la vie des cellules.
- Les globules blancs sont de deux types :
 - les polynucléaires interviennent dans la défense bactérienne.
 - les lymphocytes interviennent dans la défense spécifique essentiellement vis à vis des virus; les lymphocytes produisent des anticorps.

Cytopénie

Déficit quantitatif d'un des types de cellules du sang (globules rouges, leucocytes totaux, polynucléaires, plaquettes).

Leucopénie

Diminution des globules blancs: quantité inférieure à 4000 par mm³ de sang (souvent noté: < 4G/litre ou < 4.10⁹/litre).

Neutropénie

Diminution des polynucléaires: quantité inférieure à 1500 par mm³ de sang (souvent noté < 1,5G/litre ou < 150.10⁹/litre).

Thrombopénie

Déficit en plaquettes : quantité inférieure à 150 000 par mm³ de sang (souvent noté < 150G/litre ou < 150.10⁹/litre).

RAI : Recherche d'Agglutinines Irrégulières

Recherche de la présence d'anticorps, dirigés contre les antigènes présents sur les globules rouges du patient, et ce avant transfusion.

Myélogramme

Examen des cellules contenues dans l'os. Il permet de connaître le nombre exact et l'aspect de chaque lignée de cellule.

Les cellules de la moelle osseuse sont :

- celles de la lignée érythroblastique, elles produisent les globules rouges.
- celles de la lignée granulocytaire, elles produisent les globules blancs, polynucléaires et monocytes.
- celles de la lignée mégacaryoblastique, elles donnent naissance aux les plaquettes.

Les autres cellules de la moelle osseuse sont dites non myéloïdes, il s'agit des lymphocytes.

Un déséquilibre comme la production d'un excès de formes jeunes (blastés) indique un trouble de la maturation cellulaire ; c'est ce qui apparaît dans le cas d'une évolution en leucémie aigüe.

Pour toute question à CCM :

Courrier au siège social :

Association CCM
19 rue de l'Estrapade 75005 Paris

Appels permanence téléphonique :

06 37 22 79 87 (le jeudi de 15 h à 19 h)

Courrier électronique :

associationccm@yahoo.fr

Site Internet :

<http://www.myelodysplasies.org>

Bulletin publié
Avec le soutien institutionnel de



Association CCM

Président : Patrick Festy
Vice-présidente : Sarah Jenny
Secrétaire : Nicole Béquart
Trésorière : Pascale Elyn