

RESULTATS QUESTIONNAIRE PATIENTS 2012



Contexte

- La Maladie de Wilson (MW) est une maladie rare, traitable si elle est diagnostiquée précocement et si le traitement adapté est poursuivi à vie.
- Le réseau EuroWilson a mis au centre de son organisation les patients et ses représentants
 - **importance de l'implication des patients**
- 1^{er} questionnaire 2011 général s'appuyant sur le questionnaire d'EURORDIS

Objectifs

Primaire:

Mieux définir le parcours médical, du diagnostic au traitement, des patients en Europe

Secondaires:

- Mettre en évidence des inégalités dans les différents pays européens
- Evaluer la notoriété du réseau européen EuroWilson
- Définir les attentes des patients du réseau européen

Méthode

- 2^{ème} questionnaire patients réalisé lors d'un Workshop à Munich (Mars 2012) en la présence de 8 représentants d'association de patients européens
- Choix des thèmes: « diagnostic et traitement »
- Traduit par *ISM Traduction* en 6 langues
- Questionnaire validé par les associations quant à la pertinence de la traduction des questions
- Mise en ligne du questionnaire sur www.eurowilson.com de mai 2012 à fin novembre 2012
- Diffusion de l'information via les associations de patients (sites internet, réunions, consultations) et les médecins du réseau européen
- Possibilité de répondre en ligne ou sur version imprimée (envoi postal)
- 7 pays participants (contre 6 en 2011)

Méthode

DIAGNOSTIC

- Délai diagnostique
- Quel médecin consulté?
- Symptômes
- Diagnostic différentiel

TRAITEMENT

- Quel traitement au diagnostic?
- Changement de traitement?
Pourquoi?
- Accès au traitement

SUIVI

- Fréquence des consultations
- Prise en charge du suivi
 - biologique
 - échographique
- Prise en charge paramédicale

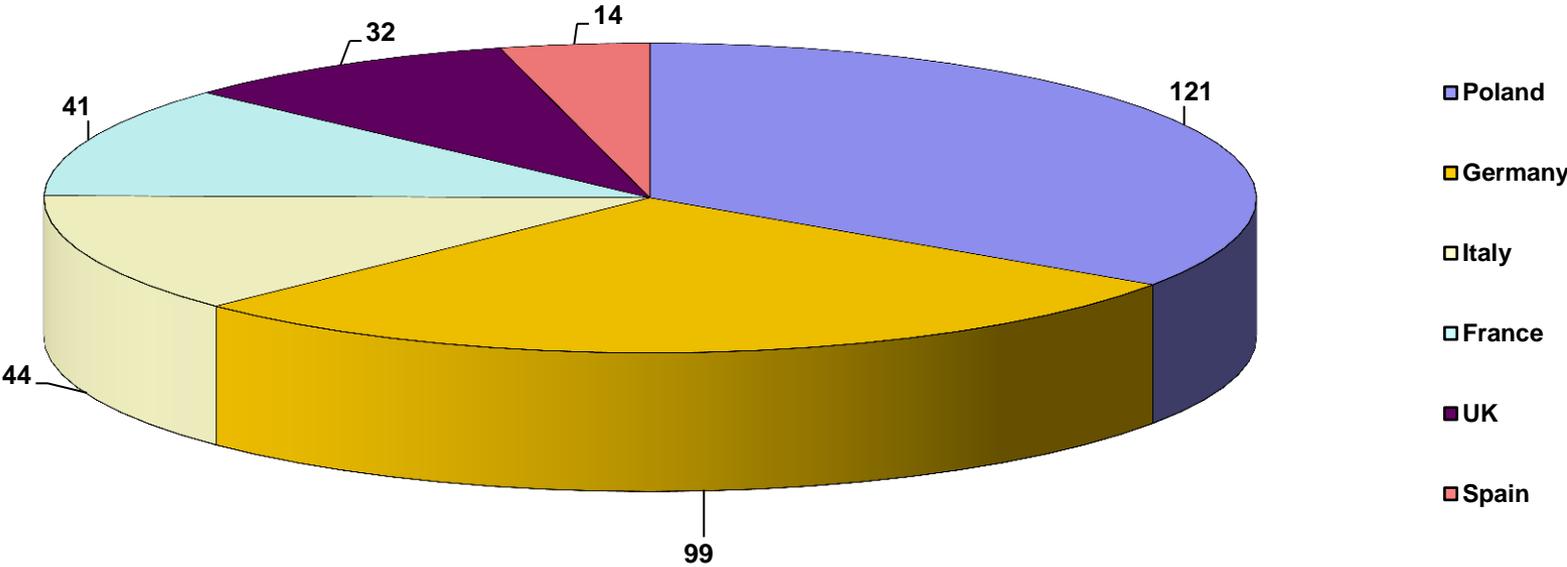
Résultats

La participation

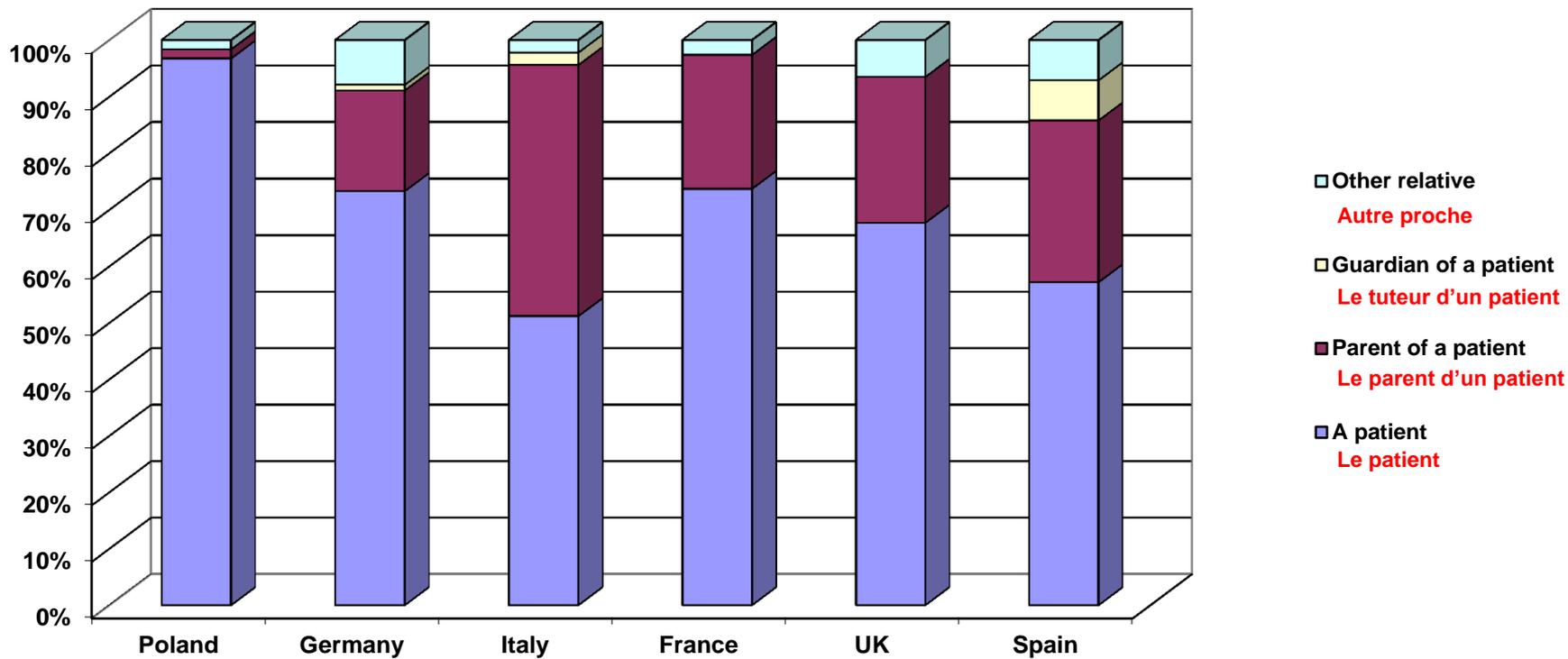
351 participants

(En 2011: 269 participants soit une hausse de 30,5%)

Nouveau pays participant en 2012: Pologne



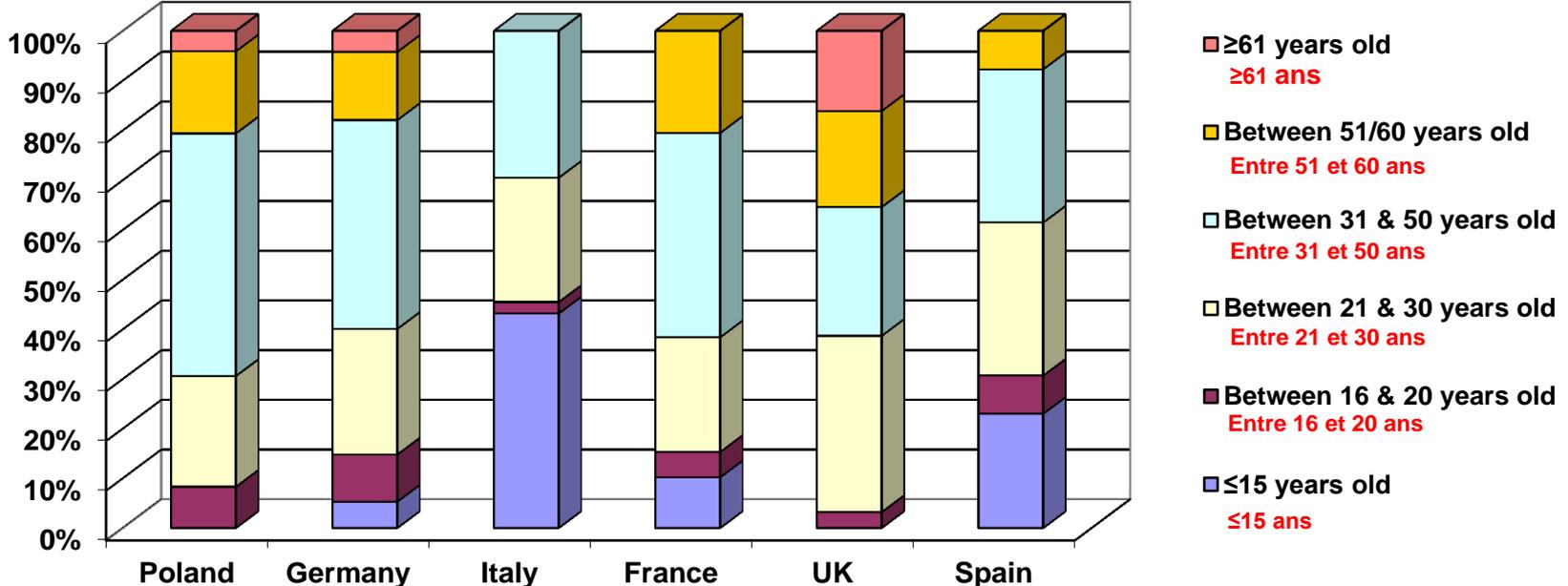
Les participants



Age actuel des patients

Patient le plus jeune: 5 ans (Italie) / Patient le plus âgé: 78 ans (UK)

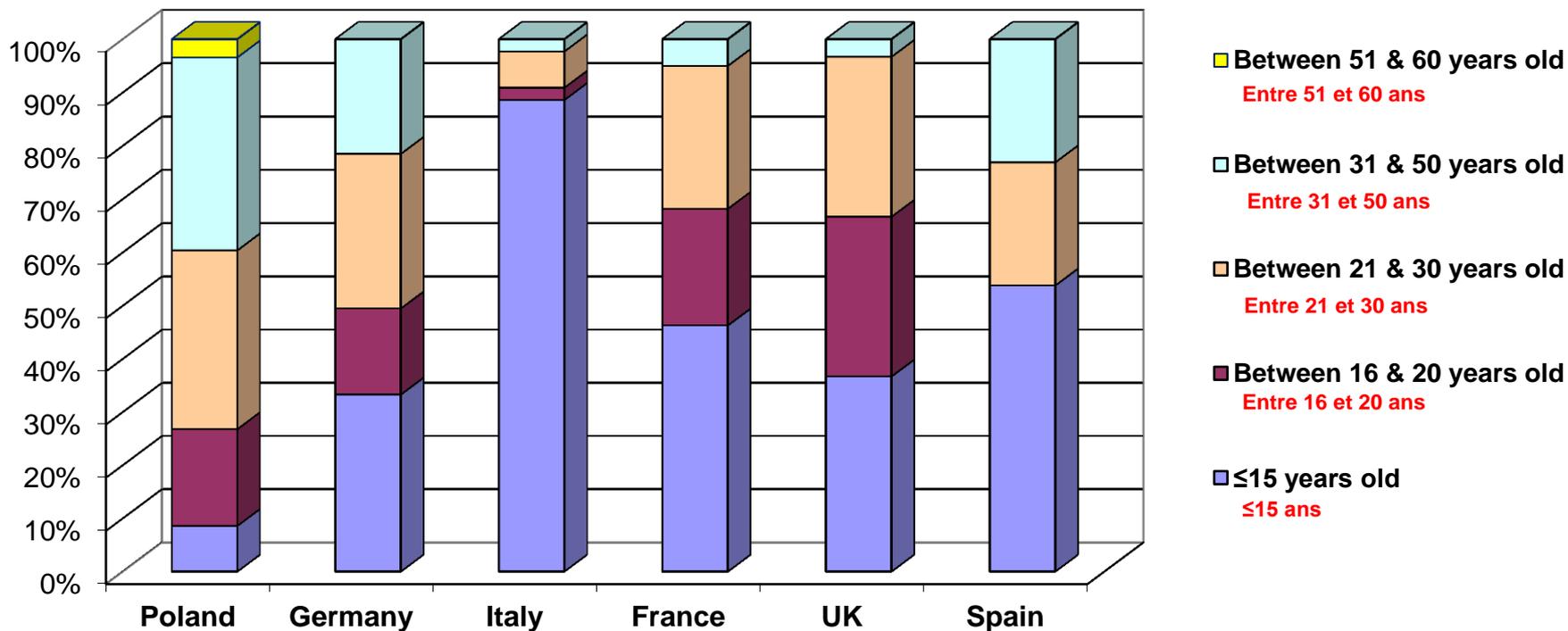
Age moyen des patients en Europe: 33 ans



Pays	Pologne	Allemagne	Italie	France	UK	Espagne
Age moyen des patients	38 ans	36 ans	22 ans	35 ans	40 ans	28 ans

Quel âge aviez-vous (ou le patient) quand le diagnostic de la maladie de Wilson a été confirmé?

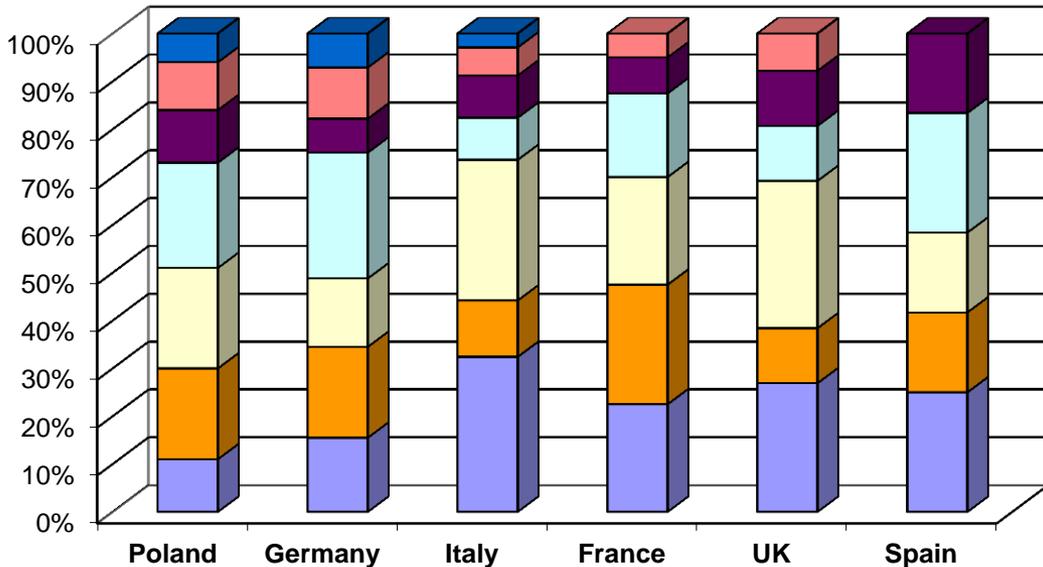
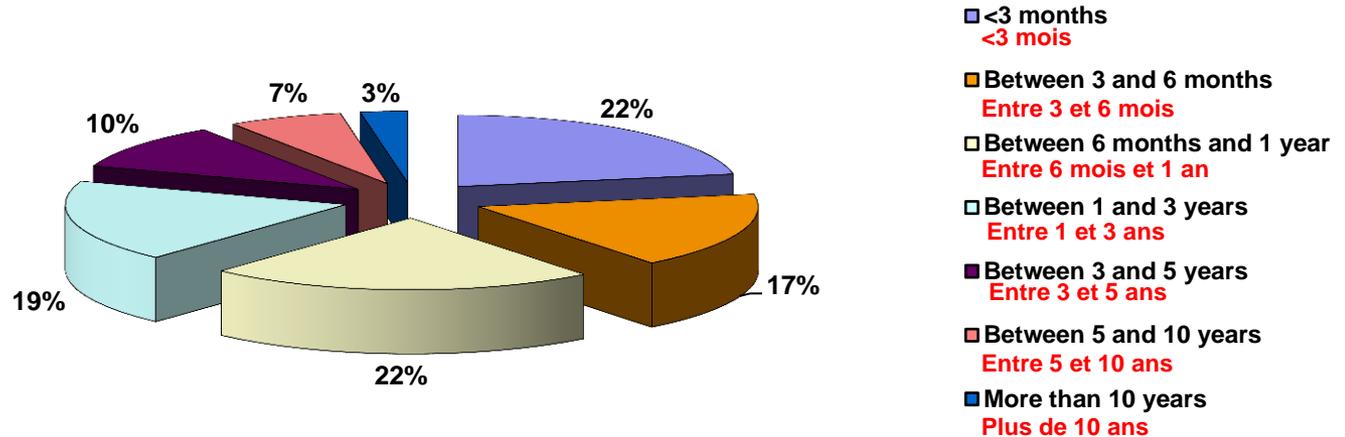
Age moyen en Europe: 15 ans



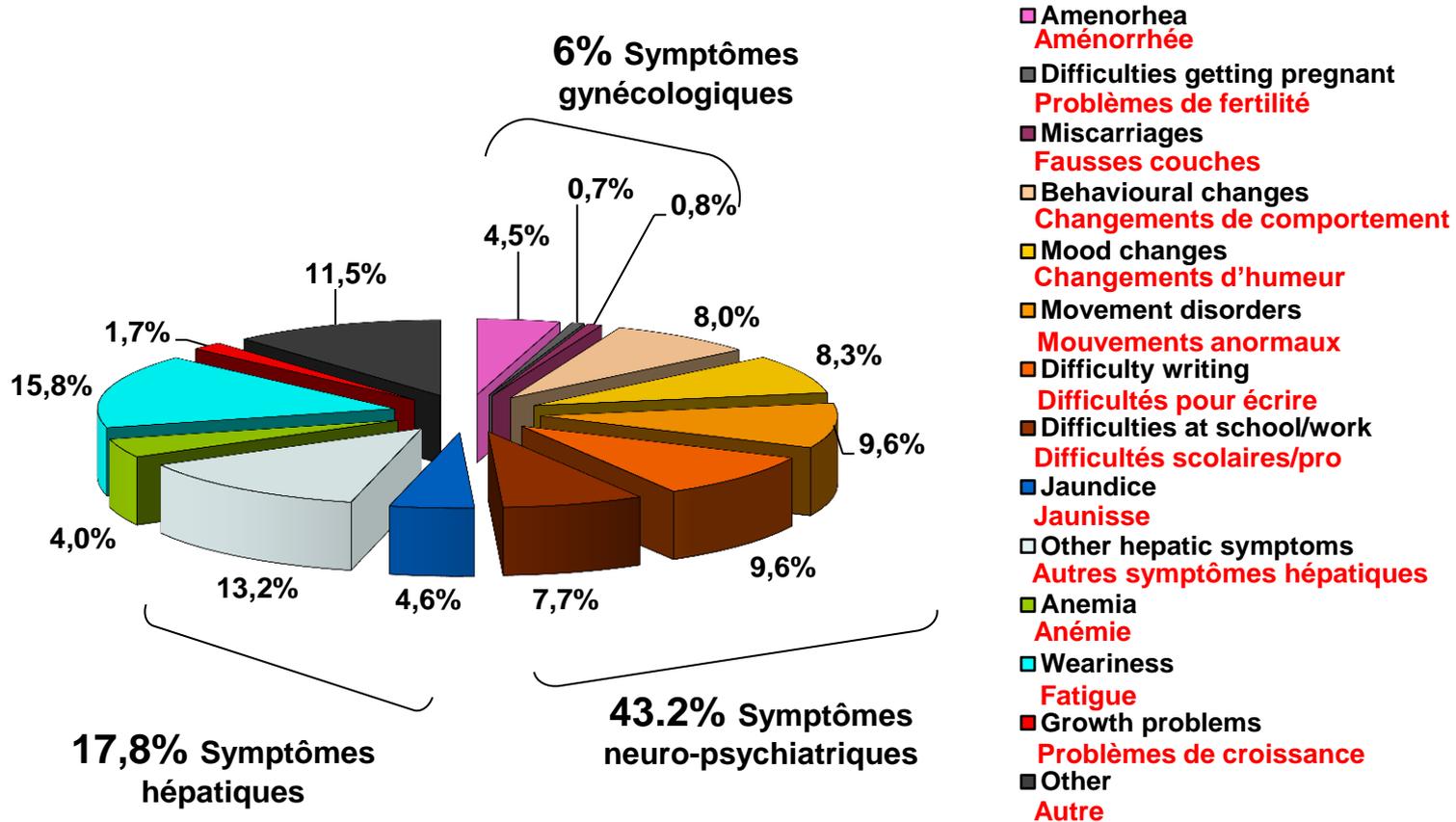
Pays	Pologne	Allemagne	Italie	France	UK	Espagne
Age moyen des patients	28 ans	21 ans	9 ans	17 ans	17 ans	18 ans

**Pourriez-vous indiquer approximativement le délai
entre les premiers symptômes et le diagnostic de la maladie de Wilson?**

En Europe
39% + de 1 an

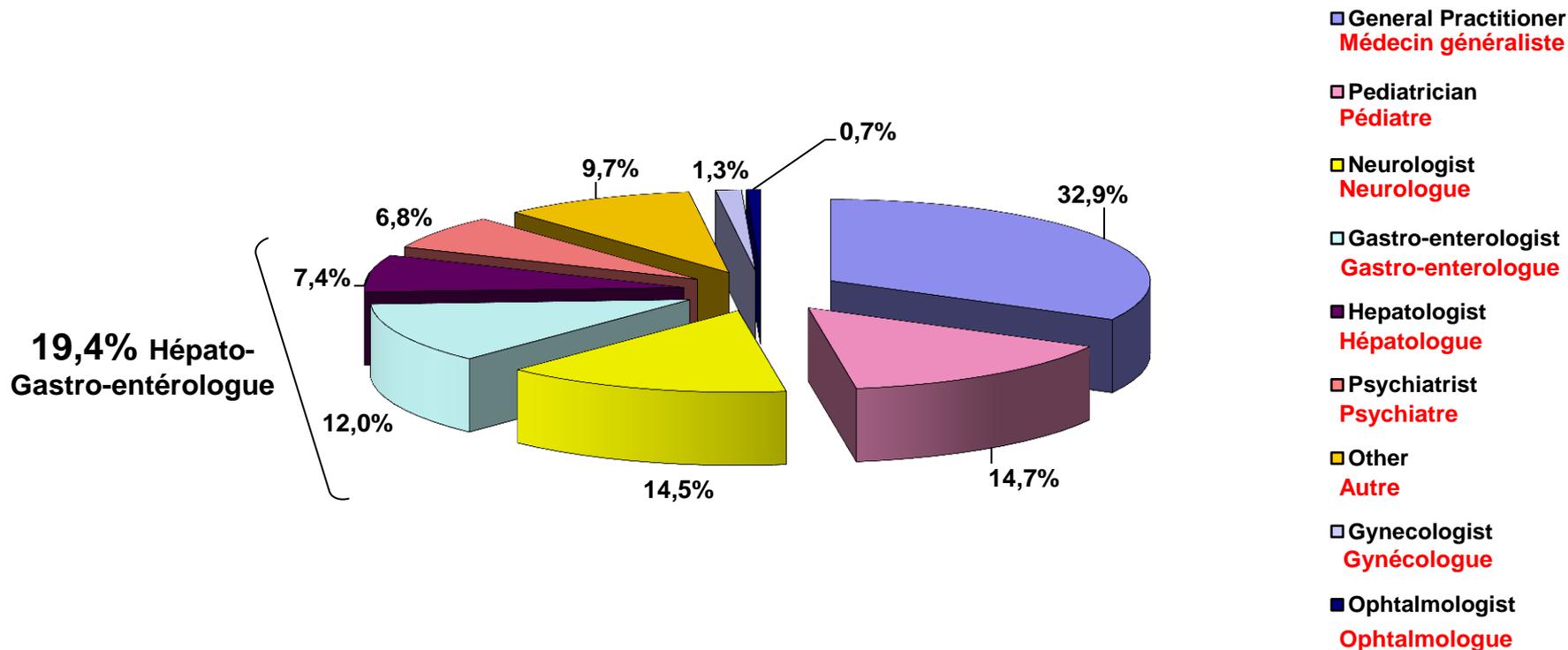


Quels étaient vos/ses premier(s) symptôme(s)?



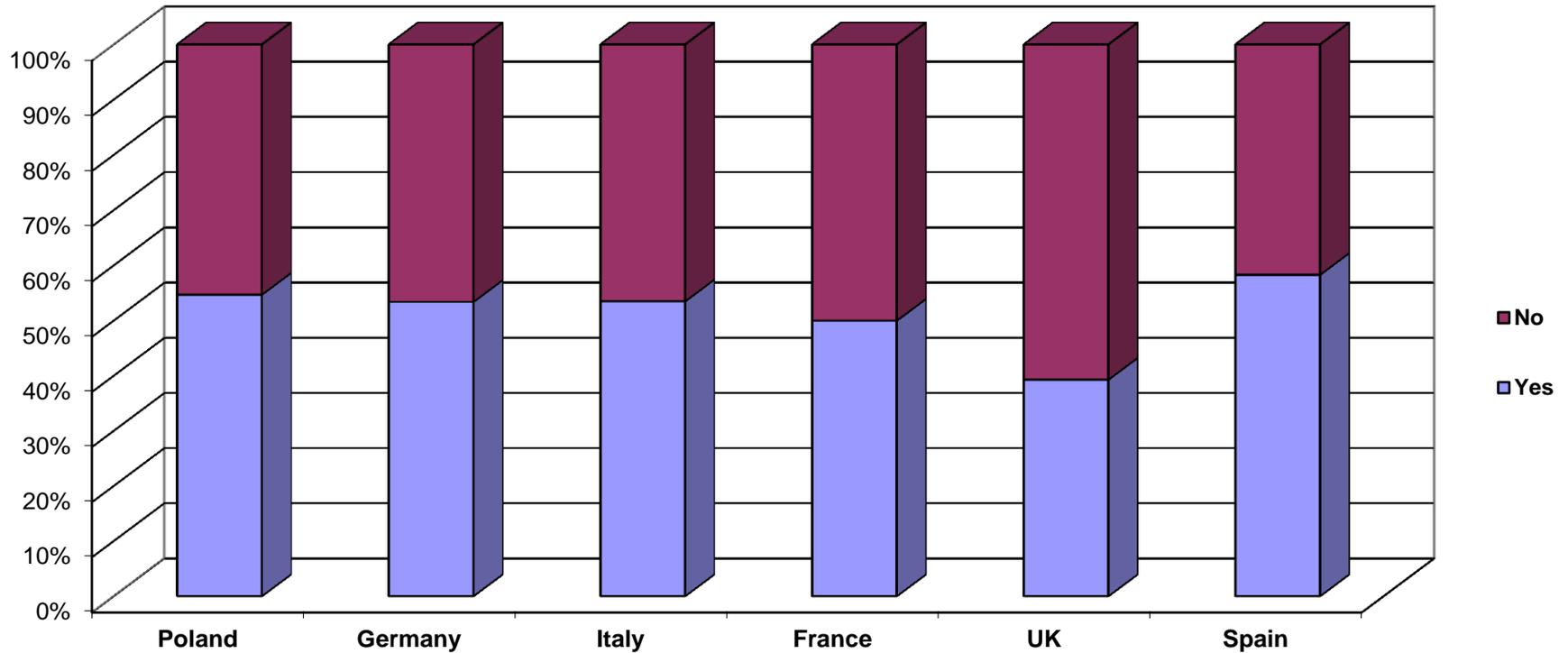
Autres: Screening familial, problèmes dermatologiques, difficultés d'élocution...

Quelle était la spécialité médicale du premier professionnel de santé que vous
(ou le patient) avez consulté pour ces symptômes?



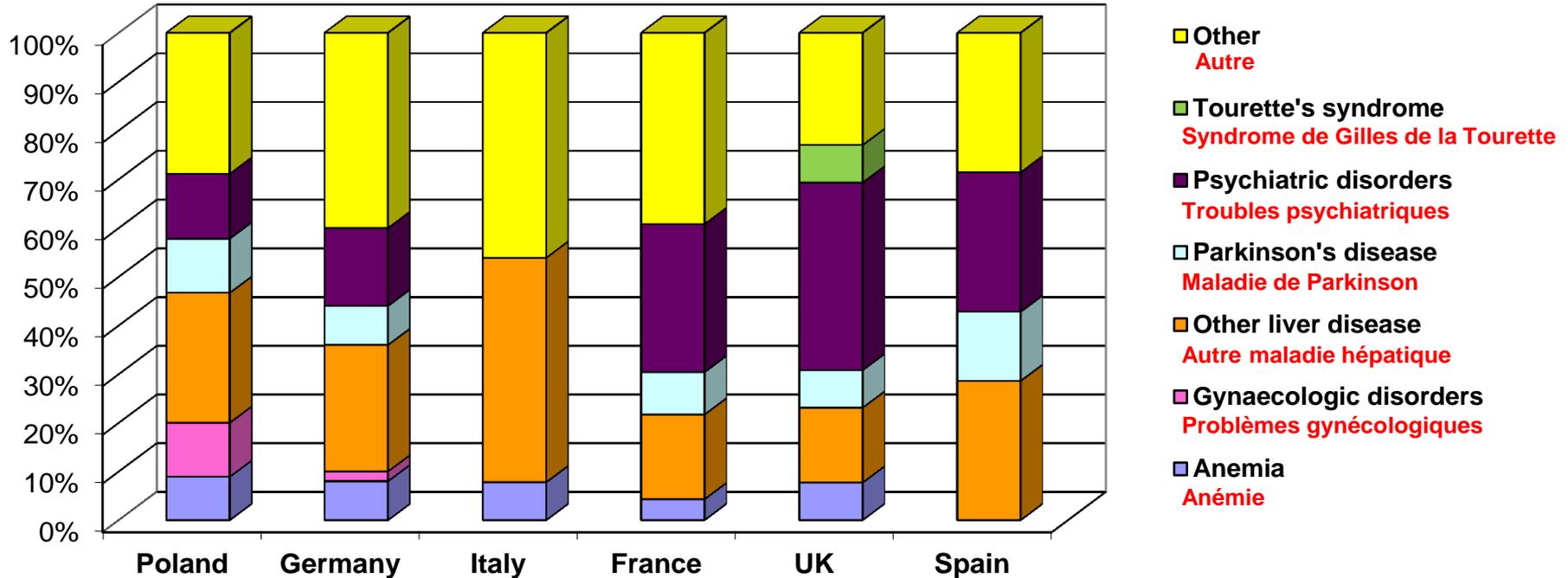
Autres: Dermatologue, Endocrinologue, Hématologue, Oncologue, Kinésithérapeute, Pneumologue, Psychologue...

Avez-vous (ou le patient) eu initialement un autre diagnostic que la maladie de Wilson?



Avez-vous (ou le patient) eu initialement un autre diagnostic que la maladie de Wilson?

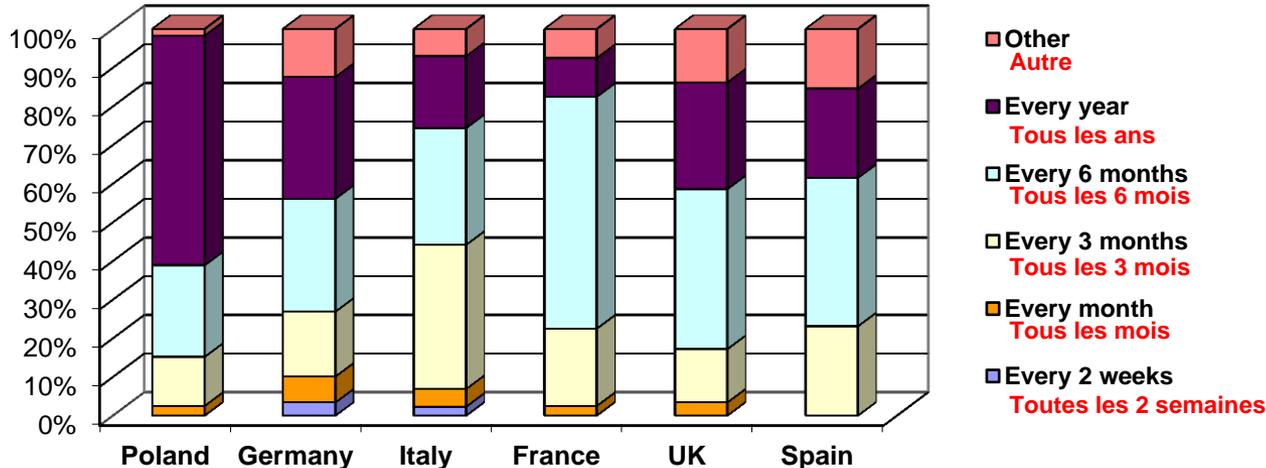
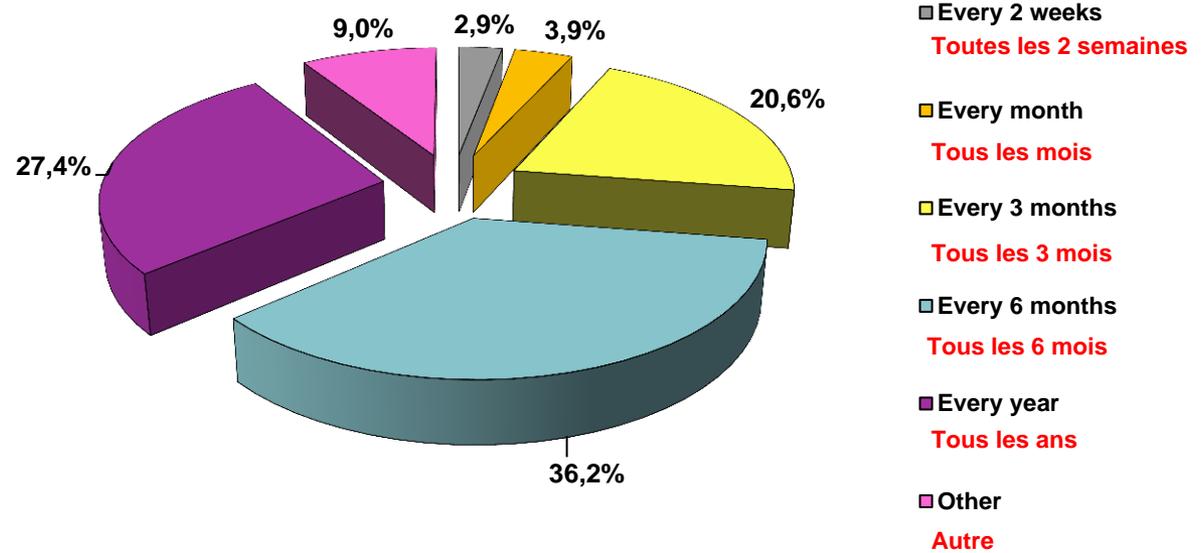
Si oui, merci de préciser:



Autres: Problèmes endocrinologiques, Hypertension, Leucémie, Leucopénie, Mononucléose, Sclérose en plaques...

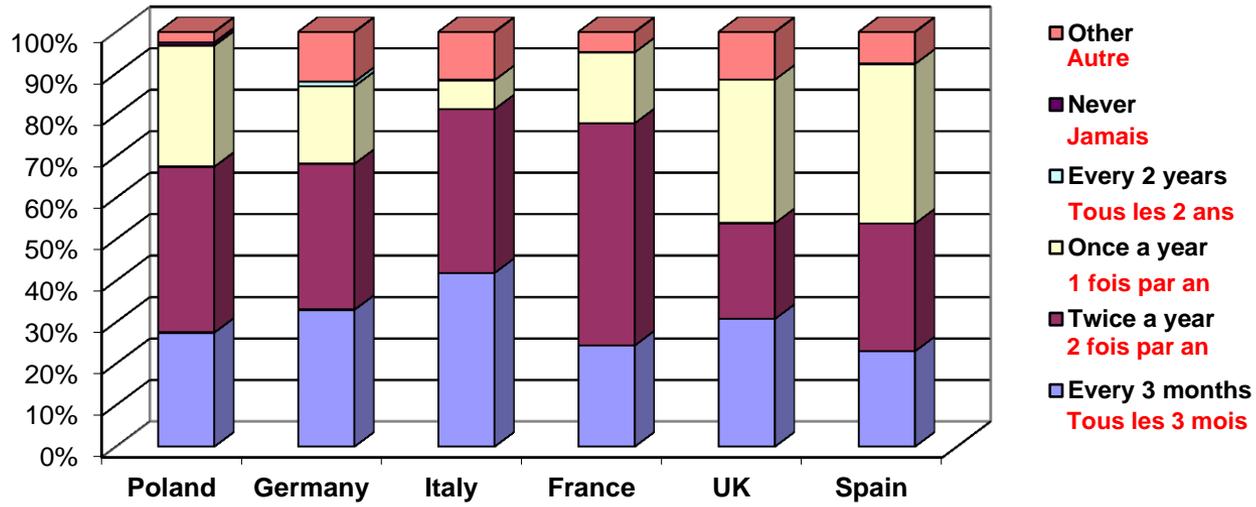
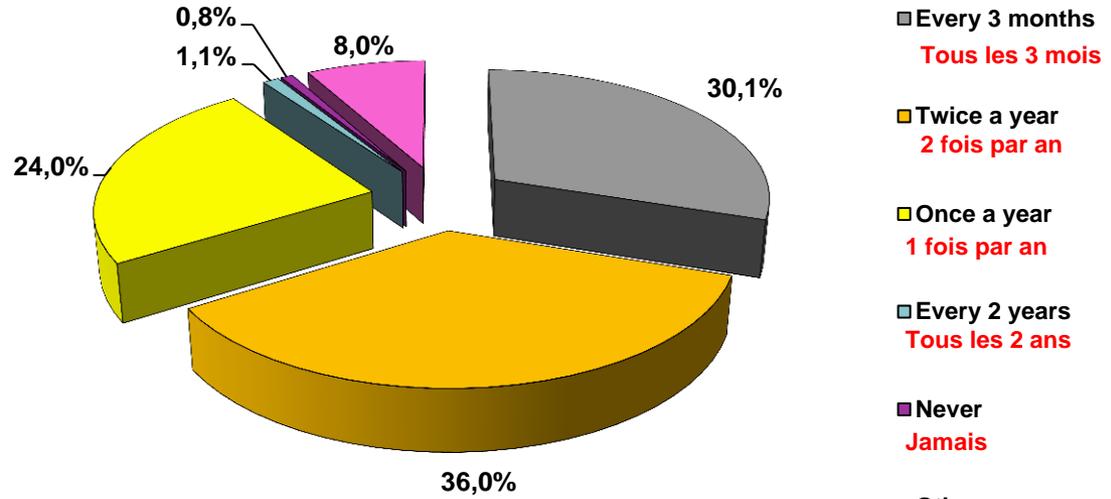
Actuellement, à quelle fréquence consultez-vous (ou le patient) votre spécialiste?

En Europe



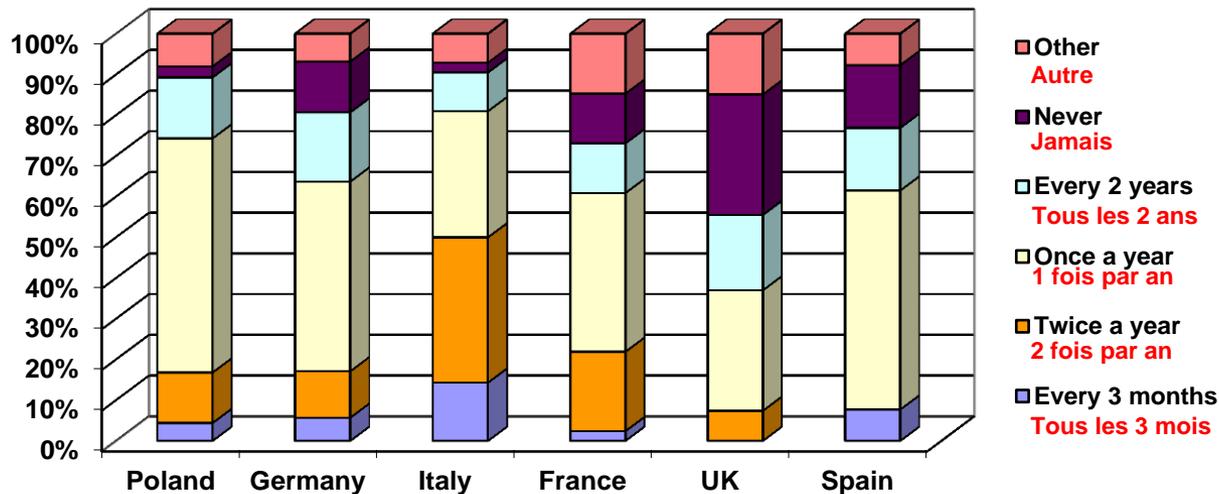
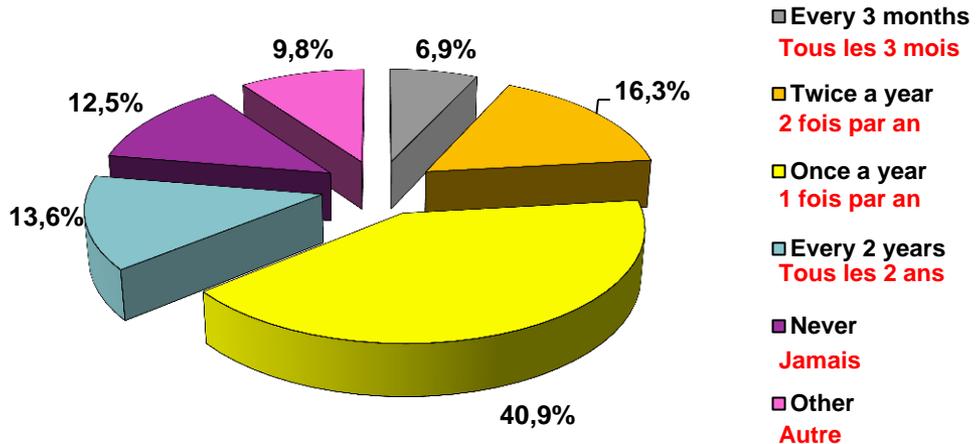
Actuellement, à quelle fréquence faites-vous (ou le patient) des prises de sang?

En Europe

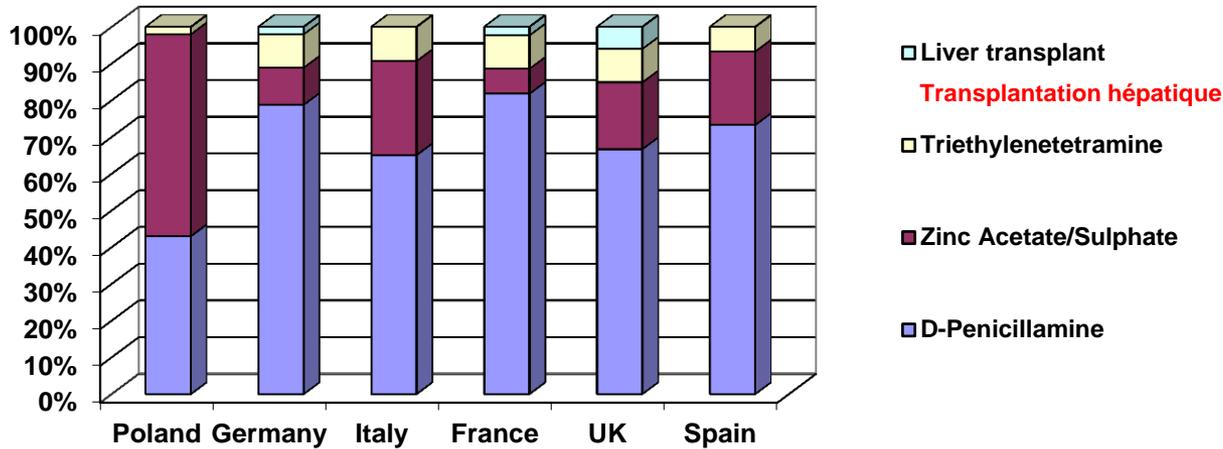


Actuellement, à quelle fréquence faites-vous (ou le patient) une échographie?

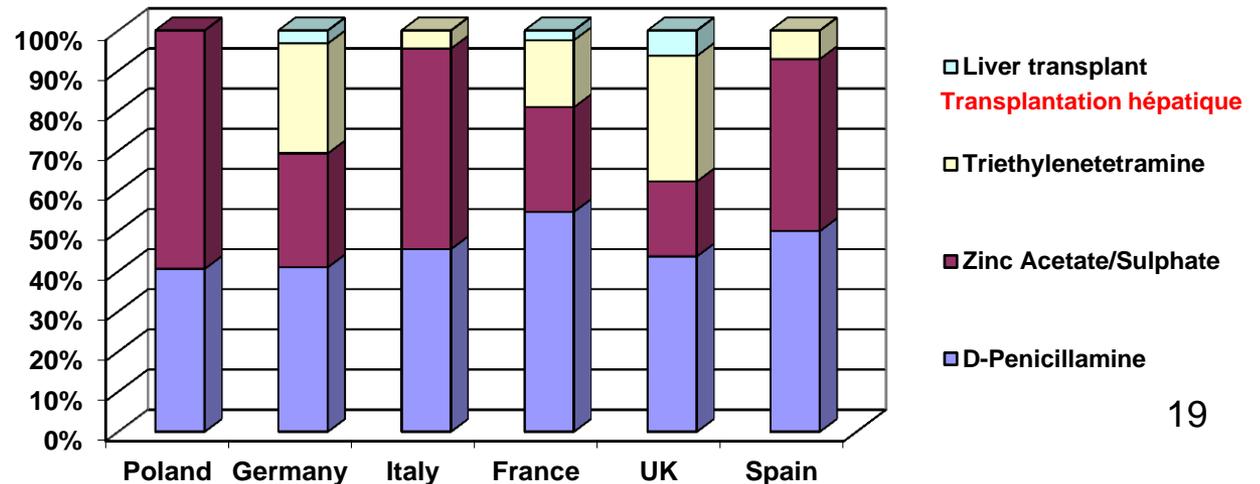
En Europe



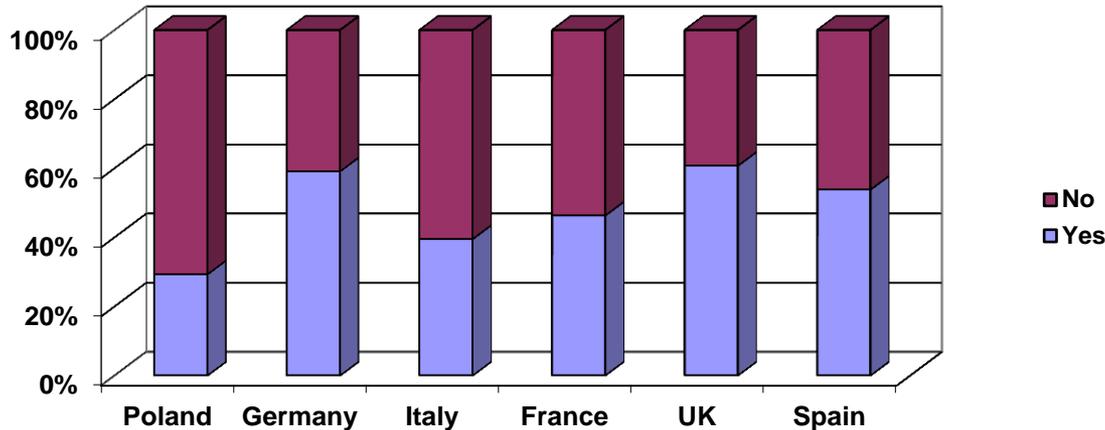
Quel était votre/son traitement initial pour la maladie de Wilson?



Quel est votre/son traitement actuel pour la maladie de Wilson?



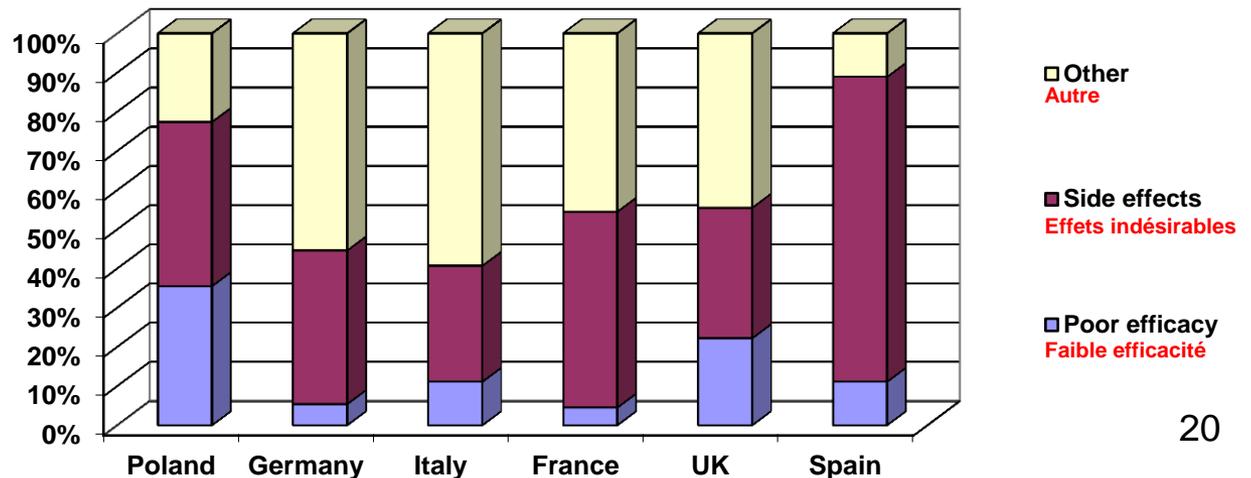
Votre/son traitement a-t-il été modifié depuis le diagnostic?



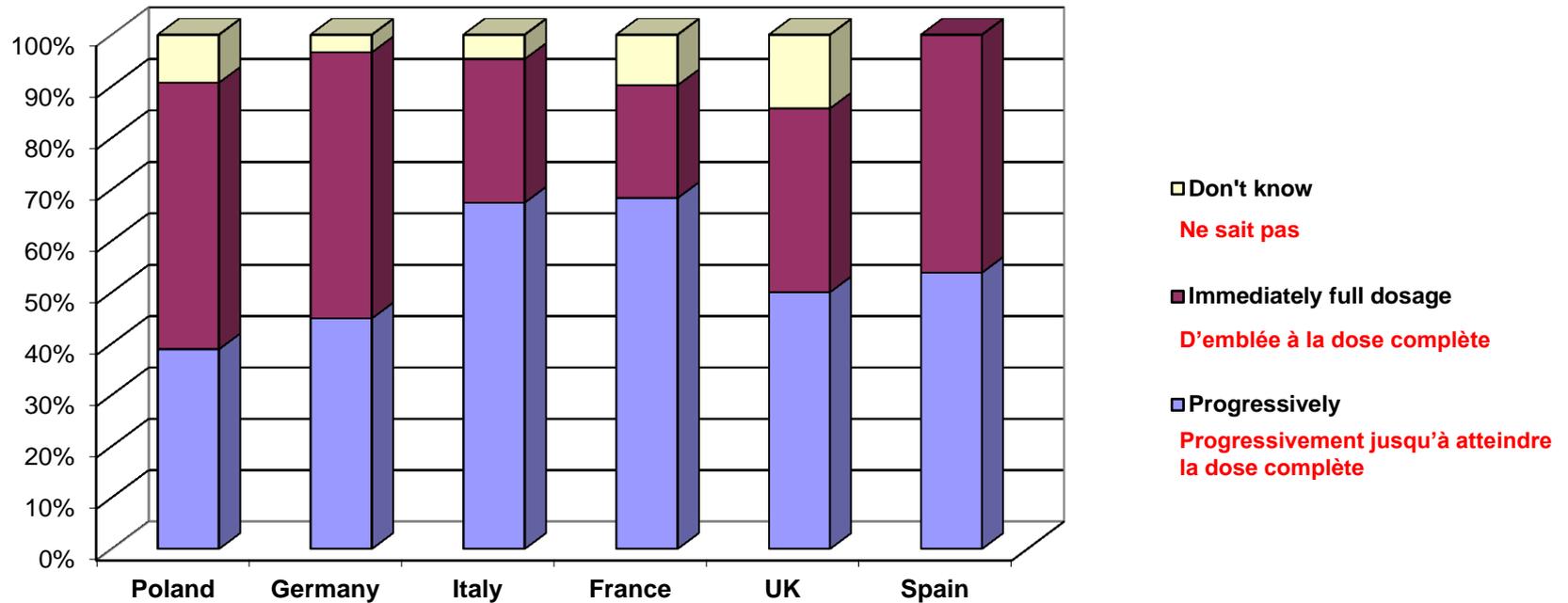
Si oui, veuillez préciser pourquoi:

Autres:

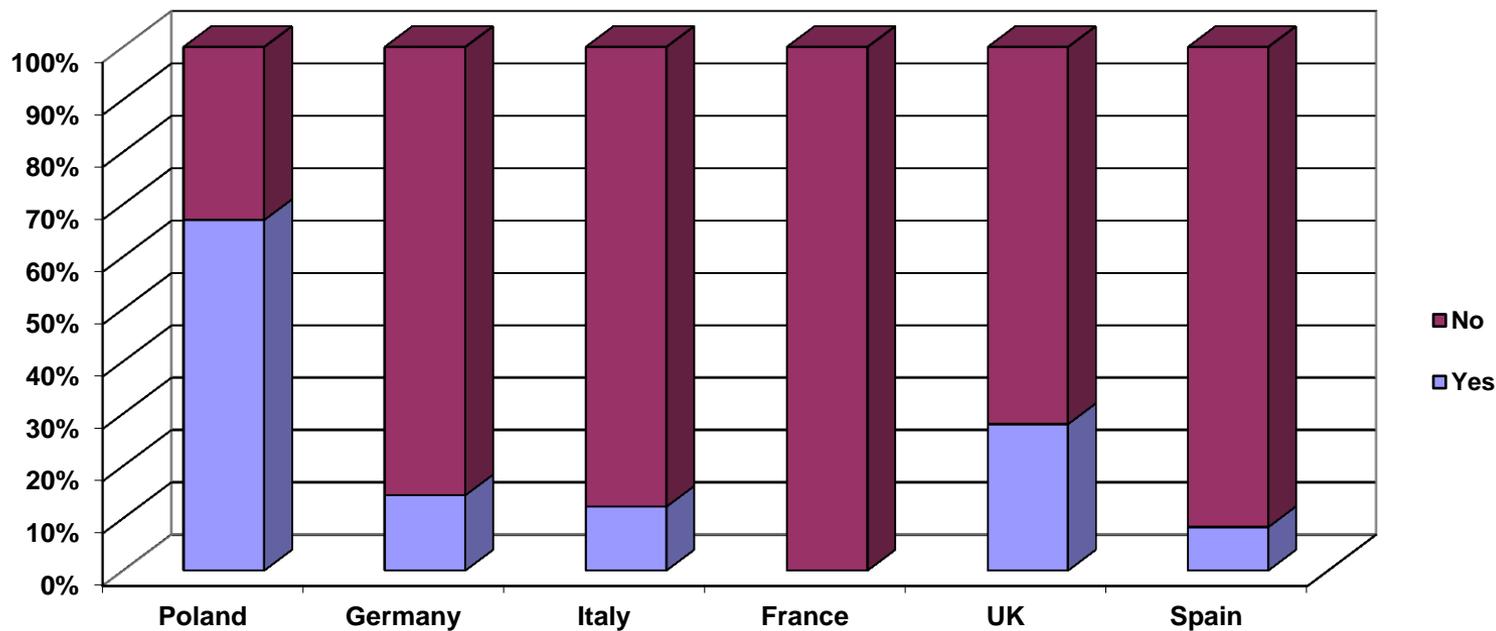
- Changement de dosage
- Transplantation hépatique
- Grossesse



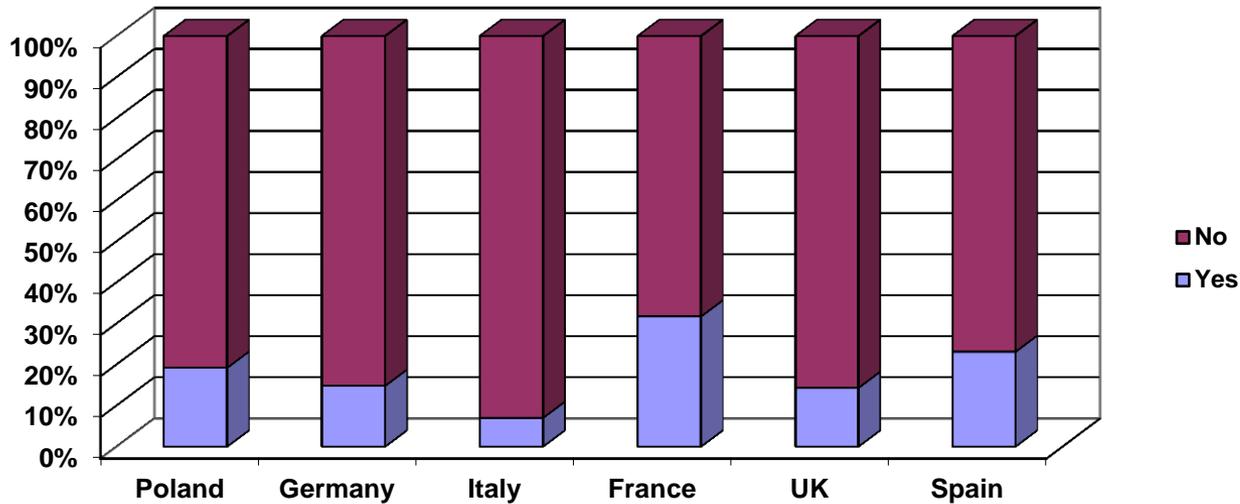
De quelle manière votre/son traitement a-t-il été instauré?



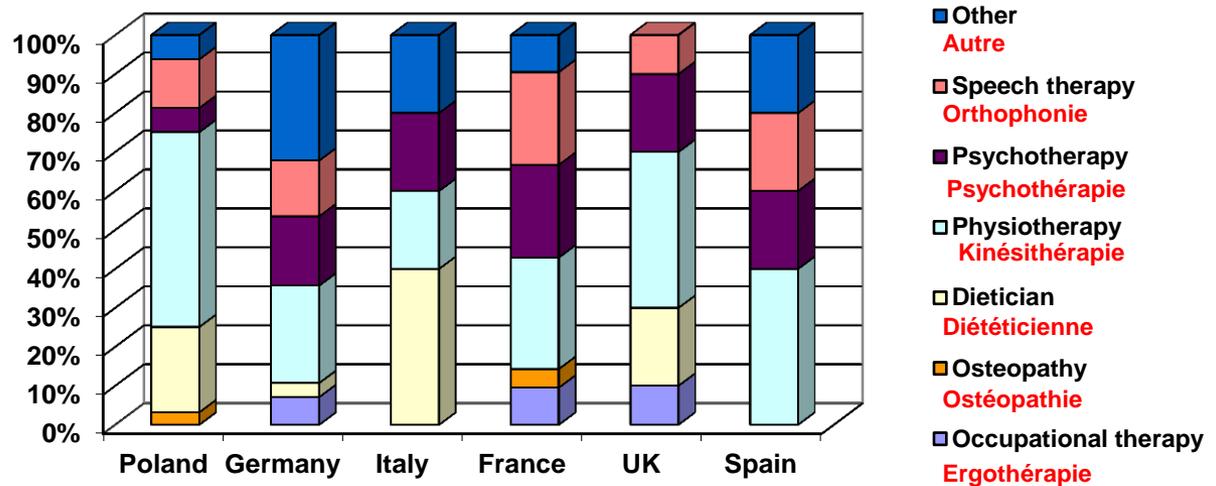
Dans votre pays, rencontrez-vous des difficultés à être remboursé de votre/son traitement?



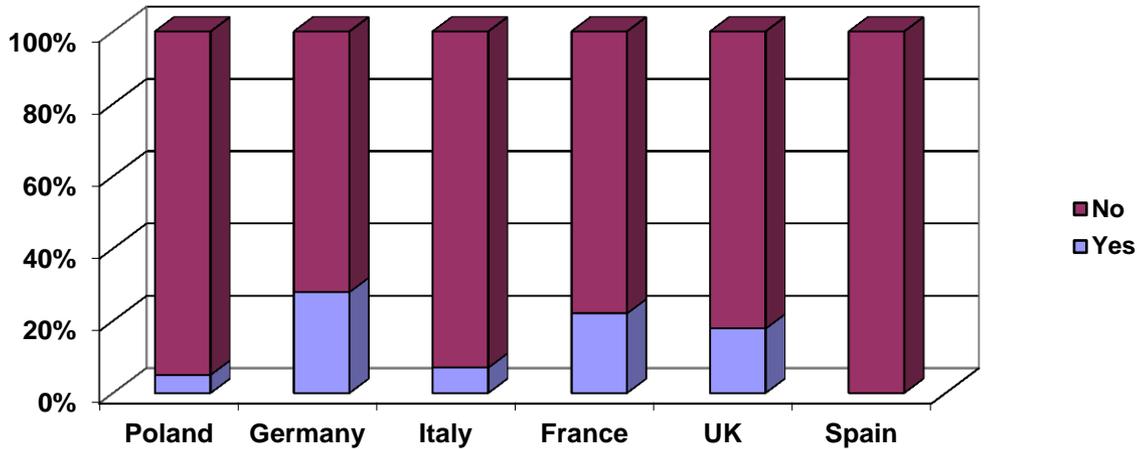
Faites-vous (ou le patient) de la rééducation?



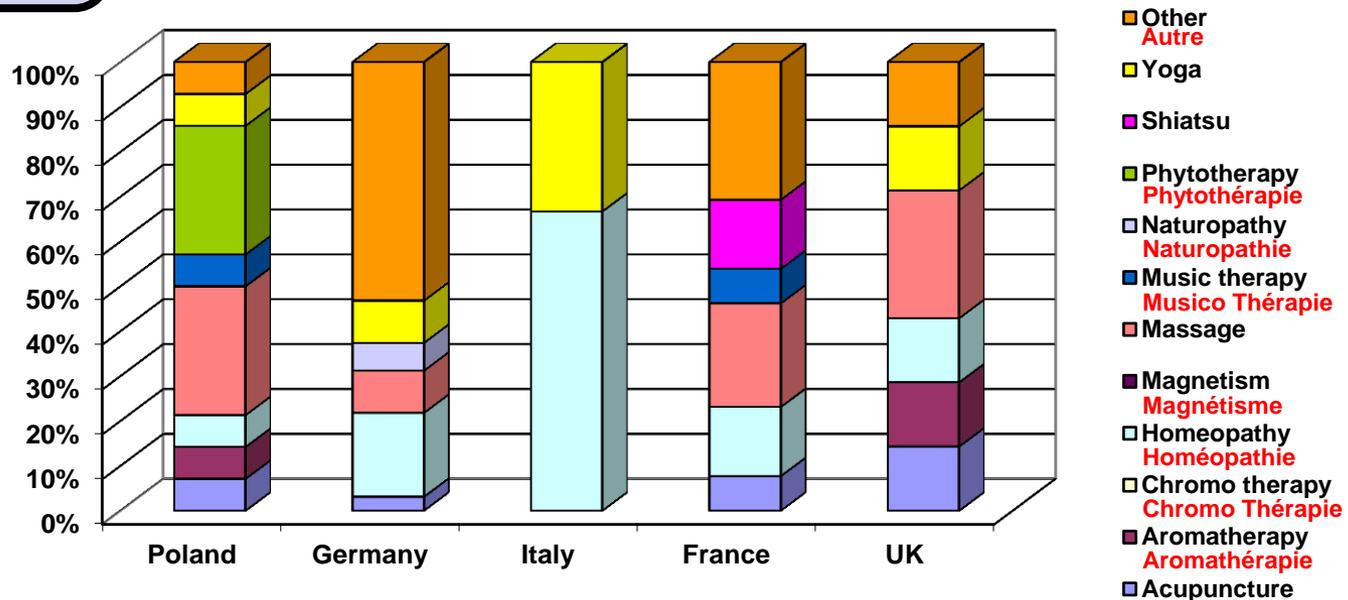
Si oui:



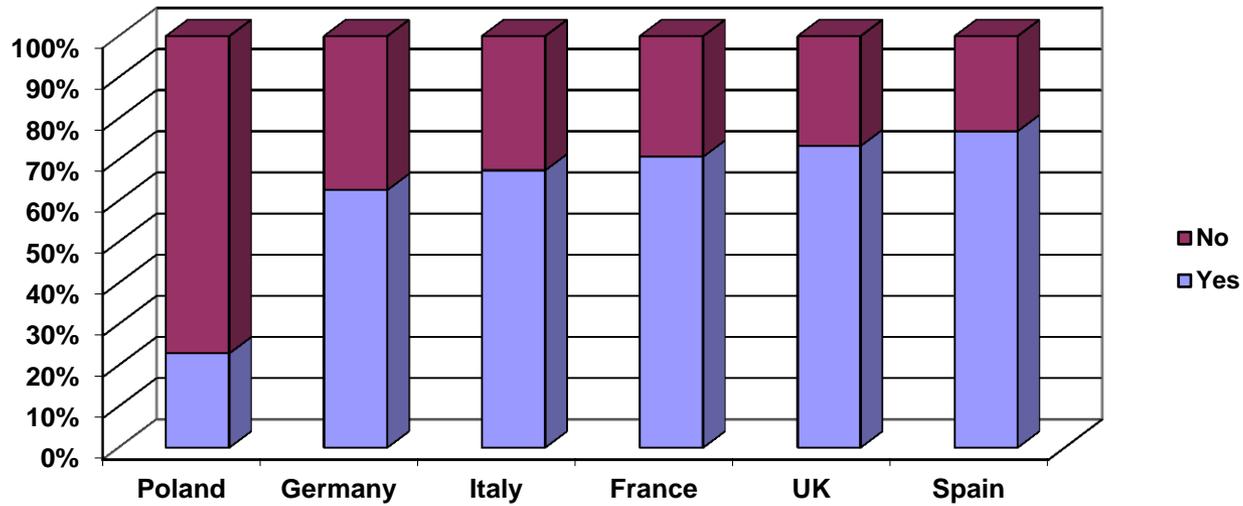
Avez-vous (ou le patient) recours à une médecine complémentaire?



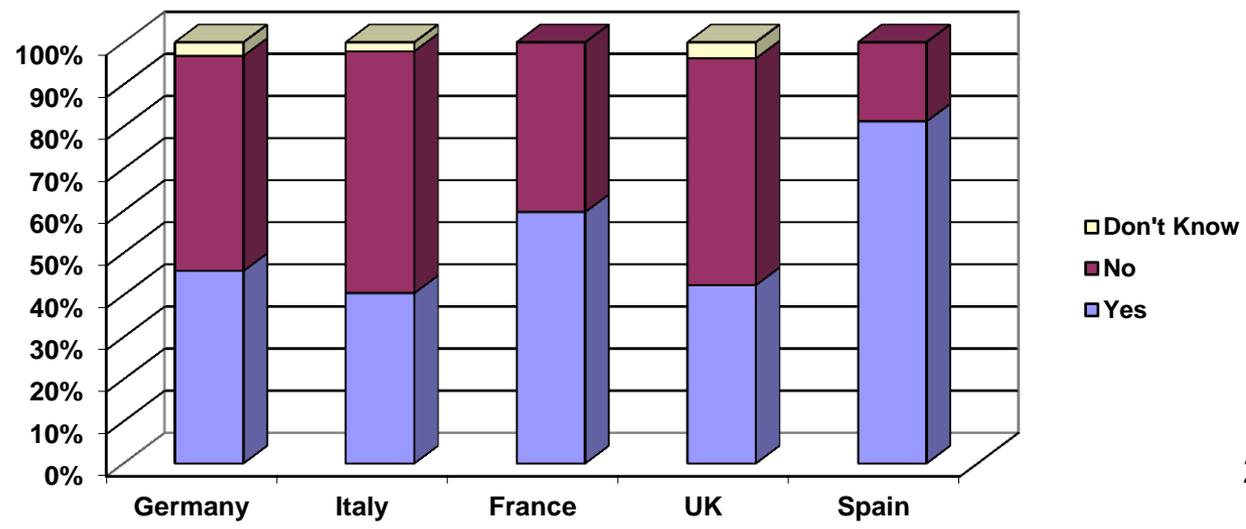
Si oui:



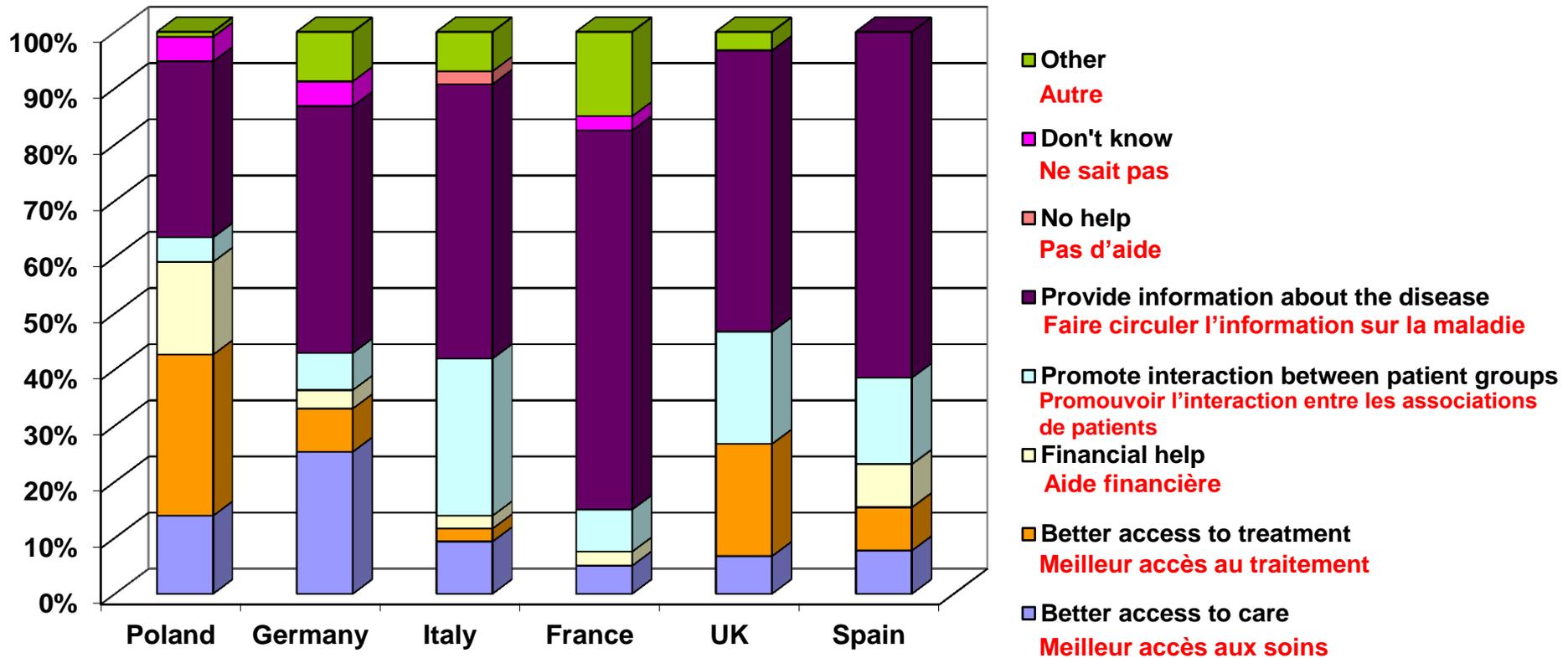
Avant de répondre à ce questionnaire, connaissiez-vous EuroWilson?



En 2011:



A votre avis, quelle devrait être la mission la plus importante d'EuroWilson?



Conclusion

- Participation en hausse (Associations de patients motivées et patients réactifs)
- Nombre de pays participants en augmentation
- Mise en lumière du retard diagnostique et de la fréquence du diagnostic différentiel en Europe
- Disparité de choix de traitement, de suivi (surtout pour l'échographie hépatique) et aux remboursements
- Augmentation de la visibilité d'EuroWilson
- Mission d'information au premier plan

Perspectives

« *...Informer et communiquer...* »

- Diffuser plus largement l'information sur la maladie en s'appuyant sur les résultats du questionnaire
 - Cibler les médecins généralistes/pédiatres/gynécologues
 - Réaliser des fiches thématiques
 - Informer également sur l'importance du suivi du patient
- Utiliser le site www.eurowilson.com pour réorienter les patients européens vers les médecins experts nationaux et ainsi diminuer le délai diagnostique
- Utiliser le Wilson Disease Watch comme lettre d'information pour les professionnels

« *...Développer la recherche...* »

- Développement européen de marqueurs biologiques pour améliorer le suivi (cuivre échangeable...)
- Réaliser un essai thérapeutique

Remerciements

Merci à tous les représentants des associations européennes de patients :



- Serge Renaud (France)
- Claude Gay (France)
- Cynthia Bortolussi (France)
- Helga Bonny (Suisse)
- Salvatore Dilorenzo (Italie)
- Amparo Maudos (Espagne)
- Regine Bielecki (Allemagne)
- Eva Kitir (Allemagne)
- Linda Hart (Royaume Uni)
- Rupert Purchase (Royaume-Uni)
- Jerry Tucker (Royaume Uni)
- Anne-Marie Styles (Royaume-Uni)
- Valerie Wheeler (Royaume Uni)

Et un grand merci à tous les patients qui ont répondu à ce questionnaire...

