



*Ensemble, faisons avancer la prise en charge du cancer du sein métastatique*

## Cancer du sein métastatique

# SEINCHRON : Pfizer s'engage pour faire progresser la prise en charge des patientes

---

## Dossier de presse

12 décembre 2017

**Contact presse Pfizer :** *Virginie Saracino / 01 58 07 48 06 / [virginie.saracino@pfizer.com](mailto:virginie.saracino@pfizer.com)*

**Contact presse COMM Santé :** *Anouk Dupré / 07 62 59 25 53 / [anouk.dupre@comm-sante.com](mailto:anouk.dupre@comm-sante.com)*

# SOMMAIRE

**SEINCHROME : écouter les besoins pour répondre aux enjeux d'aujourd'hui.....p.3**

**I. Les enquêtes REALITES ET SEINCHROME : résultats et enseignements.....p.4**

**II. Trois défis majeurs à relever.....p.8**

**III. Les initiatives en réponse aux besoins.....p.11**

**ANNEXES.....p.13**

**Fiche 1 : Le cancer du sein métastatique**

**Fiche 2 : Innovations thérapeutiques : vers des traitements ciblés pour chaque type de cancer**

**Fiche 3 : L'accompagnement des professionnels et patientes au cœur de l'ADN de Pfizer**

**Fiche 4 : Infographie - Résultats de l'enquête nationale REALITES : Parcours de soins des patientes atteintes de cancer du sein métastatique**

**Fiche 5 : Ressources**

# SEINCHRONÉ : écouter les besoins pour répondre aux enjeux d'aujourd'hui

## Une maladie chronique méconnue

Le cancer du sein reste le cancer le plus fréquent chez la femme en France (54 062 nouveaux cas en France en 2015) ainsi que la première cause de décès par cancer chez la femme (11 913 décès en 2015). L'âge médian au diagnostic est de 63 ans<sup>1</sup>

Toute personne atteinte d'un cancer du sein peut faire face à une maladie d'emblée métastatique ou à une récurrence précoce ou au contraire très tardive<sup>2</sup>.

Parmi les cas de cancer du sein, moins de 10% sont des formes localement avancées ou métastatiques d'emblée, mais 30 à 50% des patientes diagnostiquées à un stade précoce développeront des métastases au cours de leur maladie selon les études<sup>3</sup>.

Or le cancer du sein métastatique est devenu, en quelques années, une maladie dite **chronique**. Bien que l'on ne puisse pas encore parler de guérison, les évolutions des thérapies contre cette forme avancée du cancer du sein se sont accompagnées d'une **augmentation de la survie sans progression**, offrant aux patientes l'espoir d'une vie "presque normale", malgré des traitements lourds.<sup>4</sup>

Dans ce contexte, et **conformément aux objectifs 2 et 3 du Plan Cancer 3**<sup>5</sup> (*Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge et Accompagner les évolutions technologiques et thérapeutiques*), Pfizer a souhaité s'engager au service de la prise en charge de cette maladie pour accompagner toutes ces évolutions.

## Co-construire des solutions innovantes

Avec le soutien de l'association Europa Donna et d'un comité de pilotage composé d'experts issus du monde médical et associatif, Pfizer a lancé en 2015 le **programme SEINCHRONÉ** : un temps fort et inédit au sein de la démocratie sanitaire qui allie études de terrain et **méthodologie originale de co-construction** favorisant **l'expression de l'ensemble des parties-prenantes** (patients, associations, professionnels, pouvoirs publics...) à toutes les étapes de sa conception et de sa mise en œuvre.

**L'objectif** : mieux cerner le vécu des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique, comprendre leurs difficultés et connaître leurs attentes, afin **d'élaborer des recommandations et de proposer des actions de nature à améliorer la prise en charge, optimiser l'organisation des soins et favoriser le partage des bonnes pratiques**.

Une **première phase d'étude** (REALITÉS<sup>6</sup>) menée de façon quantitative auprès de 230 patientes a permis le recueil de données sur les répercussions de la maladie, les difficultés qu'elle engendre et les besoins prioritaires des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique. Une **seconde phase qualitative**<sup>7</sup>, organisée sous forme de table-rondes dans 13 villes de France, a permis d'enrichir l'expression et la formalisation de ces attentes et de ces besoins.

Ces enquêtes, inédites, font apparaître de **fortes disparités** en termes de comportements face à la maladie et à sa prise en charge, et mettent en lumière le **décalage** entre le ressenti des patientes et la réalité médicale.

Réunis lors d'un **séminaire national organisé le 1<sup>er</sup> décembre 2016 par le comité de pilotage SEINCHRONÉ**, les acteurs de la prise en charge des femmes atteintes de cancer du sein métastatique (médecins oncologues, psycho-oncologues, représentants institutionnels, infirmiers d'officine ou hospitaliers, associations de patientes, médecins généralistes...) ont pu échanger autour des constats issus des deux études inédites. Ces dernières ont fait apparaître **trois thématiques majeures** sur la situation de ces femmes et les problèmes vécus sur le terrain.

C'est sur cette base que Pfizer agit aujourd'hui pour **renforcer son engagement** au service des patientes et des professionnels de santé.

## I - ENQUETES REALITES ET SEINCHROME : PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS

Dans le cadre de son programme SEINCHROME, qui vise à co-construire avec les patientes, les professionnels de santé, les associations et les décideurs, des actions spécifiques pour répondre aux problématiques identifiées, Pfizer a diligenté deux enquêtes auprès des patientes :

- La première, RÉALITÉS, avait pour objectif de mieux comprendre leur parcours de soins et leurs attentes à l'égard des professionnels de santé. Elle a été menée en partenariat avec Europa Donna auprès de 230 femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique, recrutées par 54 spécialistes, principalement des oncologues.
- La seconde, SEINCHROME<sup>7</sup>, avait pour but d'affiner ces résultats à travers des entretiens proposés sous forme de tables rondes à 50 patientes.

Ces enquêtes font apparaître de **fortes disparités en termes de comportements face à la maladie et à sa prise en charge**, et mettent en lumière le **décalage entre le ressenti des patientes et la réalité médicale**.

### Sur la maladie, les traitements, le rôle des professionnels de santé :

En l'absence de perspectives de guérison, le dialogue entre le patient et son médecin revêt une importance particulière dans le cadre du cancer du sein métastatique (CSM), car c'est de lui que va naître la possibilité de mieux vivre avec sa maladie. C'est l'un des enjeux majeurs d'une pathologie qui nécessite que la patiente s'implique dans le traitement afin que les choix thérapeutiques soient adaptés à sa situation clinique mais aussi à ses préférences.

- **UNE INFORMATION TROP SOUVENT MAL COMPRISE**

L'enquête RÉALITÉS<sup>66</sup> montre que la grande majorité des femmes se montrent positives à l'égard des circonstances de l'annonce de leur maladie : le médecin a pris le temps de leur expliquer leur cancer, de les écouter, il leur a apporté les informations qu'elles voulaient savoir, elles ont dans l'ensemble pu poser les questions qu'elles souhaitaient... Pourtant, au bout du compte, **seule la moitié a parfaitement compris les informations fournies par le médecin**.

D'ailleurs, lorsqu'on les interroge sur leur cancer, **1 patiente sur 4 ignore le stade de sa maladie**.<sup>6</sup> L'enquête révèle néanmoins que les femmes suivies dans des centres spécialisés (Centres de Recherche et de Lutte Contre le Cancer - CRLCC) ont une bien meilleure connaissance de leur maladie que celles suivies à l'hôpital (44 % ignorent le type de cancer, contre 11 %).<sup>6</sup> En outre, **seule une femme sur 3 décrit correctement le profil de son cancer**, à savoir un cancer du sein avec métastases faisant suite à une rechute d'un cancer du sein localisé.<sup>6</sup>

Dans ces circonstances, le recours à **l'infirmière d'annonce** s'avère plus que jamais utile pour fournir des explications complémentaires sur le traitement, la maladie et les examens prévus (respectivement 69%, 61% et 44%), et apporter le réconfort et l'écoute dont les patientes ont besoin (52%).<sup>6</sup>

Alors que la mesure 4.4 du Plan Cancer 3 recommande d'améliorer la communication de l'oncologue avec le malade et son entourage, il semble que certains médecins soient encore insuffisamment formés, employant un langage souvent trop vague ou trop technique pour permettre à la patiente d'être bien informée sur sa maladie et son pronostic.<sup>7</sup> Or, si les brochures restent un vecteur d'informations indispensable (91% les lisent), elles ne se substituent en rien aux explications de **l'oncologue, qui constitue la source privilégiée** (90%), loin devant Internet (22%) et les associations de patients (4%).<sup>6</sup>

## • ANTICIPER LA PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE EN REPENSANT LA COORDINATION VILLE-HÔPITAL

Dans le contexte d'une prise en charge de plus en plus tournée vers l'ambulatoire, où le traitement oral représentera d'ici dix ans la moitié des traitements<sup>8</sup>, il convient par ailleurs d'anticiper ce mode de prise en charge et de **repenser la coordination entre la médecine hospitalière et la médecine de ville pour le suivi des soins à domicile**.

Car si le domicile apparaît comme l'option la plus confortable pour la plupart des femmes interrogées, il peut aussi conduire au **renforcement de leur isolement**. Très entourées par le personnel médical à l'hôpital, beaucoup de femmes déplorent l'absence de contacts avec le corps médical en ambulatoire. Elles doivent alors gérer seule les effets secondaires des traitements et

"Quand on est au CHU, on est dans un cocon. Avec un traitement oral, l'équipe soignante n'est plus là pour me rassurer. Alors à la maison, je m'inquiète car je suis seule avec mon mari et mon enfant".

peuvent

vivre la prise en charge à domicile comme un abandon.

"Comme on ne m'a rien expliqué et que je n'ai pas de suivi à domicile, je me dis qu'un traitement oral, c'est un traitement au rabais"

Une telle prise en charge du cancer du sein métastatique suppose une **autonomisation des femmes** atteintes d'un cancer du sein métastatique à laquelle elles ne sont pas totalement préparées. Quand 26% des femmes interrogées avouent ne pas être convaincues de l'intérêt de leur traitement et 44% ont envie de l'interrompre lorsqu'elles ne se sentent pas bien, il convient de réfléchir sérieusement à leur encadrement.<sup>6</sup>

Par ailleurs, si la médecine de ville apparaît comme le relais naturel de l'hôpital, les professionnels de santé qui exercent en ville (médecins généralistes, gynécologues, urgentistes, pharmaciens, kinésithérapeutes...) n'ont pas toujours le niveau de connaissance suffisant pour répondre aux questions de leurs patientes. Quant au soutien, c'est auprès de leur entourage (87 %) que ces dernières le trouvent, avant de se tourner vers leur oncologue (73 %), loin devant leur médecin généraliste (33 %).<sup>6</sup>

Pour Fadila Farsi, Médecin coordonnateur du Réseau Espace Rhône-Alpes « *Ces grandes problématiques issues des enquêtes font écho avec notre pratique au quotidien. Nous devons être attentifs et à l'écoute des patientes pour répondre au mieux à leurs attentes et à les prendre en charge en tant que femme. Car avant d'être patientes elles sont avant tout des femmes !* »

Les deux enquêtes et discussion entre experts ont ainsi permis d'identifier **trois enjeux importants dans la prise en charge à domicile** des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique<sup>7</sup> :

- **Encadrer la prise en charge à domicile au même titre que les autres étapes du parcours de soin ;**
- **Combiner fonctionnalités des nouvelles technologies de l'information et de la communication et lien humain dans le suivi ;**
- **Faire travailler en équipes des professionnels de santé de ville habitués à un exercice libéral souvent indépendant.**

### Sur le quotidien des patientes

Les femmes atteintes de cancer du sein métastatique n'ont pas nécessairement le même vécu de leur maladie et de ses traitements, mais toutes revendiquent **une plus grande reconnaissance** de cette forme avancée de cancer et plaident pour une **meilleure sensibilisation de la société**.<sup>7</sup>

- **UN VÉCU DE LA MALADIE ET DES EFFETS SECONDAIRES DES TRAITEMENTS TRÈS VARIABLE**

S'ils sont largement partagés par toutes les malades, en particulier celles sous chimiothérapie, les effets secondaires des traitements et la maladie elle-même sont toutefois très diversement vécus. Autant certaines femmes se disent **très limitées dans leurs activités quotidiennes (21%)**, en raison de fortes difficultés physiques, psychologiques ou domestiques, autant d'autres ne ressentent **que très peu d'impact (22%)**.<sup>6</sup> Une différence de vécu de la maladie qui s'explique à la fois par le traitement suivi (chimio ou non), que par la personnalité des femmes, leur niveau socio-économique ou leur statut professionnel.

L'étude RÉALITÉS<sup>6</sup> fait d'ailleurs apparaître **4 profils de patientes** très distincts, exprimant des besoins différents, auxquelles il conviendrait de répondre par une information personnalisée, avec des moyens de communication adaptés à la demande.



Invitées à s'exprimer lors des tables-rondes, ces femmes ont néanmoins fait part d'une revendication forte et commune, celle d'une **plus grande reconnaissance de leur maladie**, d'une **plus forte médiatisation**, et d'une **meilleure prise en charge**.<sup>7</sup>

- **UN ÉTAT D'ESPRIT EN DÉCALAGE AVEC LA PERCEPTION PAR LE GRAND PUBLIC DE LEUR MALADIE**

Alors qu'il est - relativement - facile de parler du cancer du sein, de trouver dans la presse et sur les réseaux sociaux des informations sur cette maladie et ses traitements ainsi que des conseils pour mieux vivre avec cette maladie au quotidien, **le cancer du sein métastatique reste dans l'ombre**. Cette forme de cancer du sein n'est pas ou peu abordée par les médias.

« A aucun moment, je n'ai lu un article traitant la question des femmes vivant avec cette maladie sur le long terme. Nous avons le sentiment d'être oubliées », témoigne une patiente lors d'un atelier d'échanges initié le 18 octobre 2016 par Pfizer, entre patientes, associations de malades, bloggeuses et journalistes.

Même constat sur Internet et les réseaux sociaux, où les sites et les pages dédiées sont rares. Reste que le contenu que l'on y trouve est davantage ciblé et correspond souvent mieux aux attentes des patientes, portant par exemple sur des informations concrètes : comment apprendre sa récurrence, comment en parler à sa famille, à ses enfants, que sont les soins de support..., ont rapporté les femmes lors de cet atelier.

Ce manque de sensibilisation du grand public au cancer du sein métastatique crée un **décalage entre, d'une part, l'image que renvoie le cancer du sein métastatique et la situation d'invalidité à laquelle il confine les patientes, et, d'autre part, l'état d'esprit** de ces dernières, souvent combatif (45% de l'ensemble des femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique) et confiant (37%). Certaines se déclarent même dans 27 % des cas "optimistes", quand seulement 14 % se sentent "résignées" et 9 % "perdues".<sup>6</sup>

« J'ai été très discrète lorsque mon cancer a été dépisté il y a 13 ans. J'ai continué à travailler, en étant en chimio, avec une perruque [...] On prend des médicaments [...] puis on nous dit que nous sommes guéries, mais c'est faux. Mon oncologue me dit toujours qu'on ne guérit jamais du cancer, on traite et surtout on aide à vivre avec, et bien. Je travaille toujours aujourd'hui. Je fais partie de l'association Europa Donna et j'entends des témoignages, 20 ans, 25 ans plus tard. Il faut vivre normalement, sans avoir ce poids sur la tête, il faut changer la vision des choses ».

- **UNE MÉCONNAISSANCE DE LA MALADIE QUI CONCOURT À L'INVISIBILITÉ DES PATIENTES**

Or, grâce aux avancées thérapeutiques, un cancer du sein métastatique tend à devenir **une pathologie chronique avec laquelle on peut vivre pendant plusieurs années**. L'espérance et la qualité de vie des patients progressent régulièrement, invitant la société à faire une place à ces malades incurables.

« Nous sommes de plus en plus de jeunes femmes à être atteintes d'un cancer du sein métastatique et nos vies sont de plus en plus normales, mais la société ne le sait pas. La société pense que lorsqu'on a un cancer, ça se voit ».

**Le cancer du sein métastatique encore peu connu et peu compris du public** ne bénéficie ni de l'écho des actions de communication liées au dépistage du cancer du sein, ni de puissantes campagnes de santé publique dédiées ; **ce qui renforce d'autant l'isolement de patientes qui ont le sentiment d'être invisibles aux yeux de la société**.<sup>7</sup> L'absence de données épidémiologiques précises en France et à l'étranger sur cette forme particulière de cancer donne d'ailleurs une idée du chemin qui reste à parcourir.

Une situation qui aggrave leur sentiment d'inutilité économique et sociale, qu'elles sont nombreuses à vouloir changer. Difficile en effet pour ces femmes qui aspirent à vivre "comme tout le monde" de trouver leur place dans la société, quand celle-ci les assigne à une place de mourantes. Pourtant, elles sont nombreuses à vouloir se rendre utiles et continuer à travailler.<sup>7</sup>

Catherine Ubaysi, membre de Mon Réseau® Cancer du Sein et elle-même patiente atteinte de cancer du sein métastatique, confirme d'après son propre vécu : « *Aujourd'hui, nos médecins nous expliquent que notre maladie tend à se chroniciser. Ce qui veut dire vivre avec sa maladie pendant des années. Il n'est donc plus possible de faire comme si nous n'existons pas et que nous n'avons pas des besoins spécifiques. Il faut nous accompagner sur tous les plans (sociaux, travail, amour...) pour nous apprendre à vivre avec cette maladie.* »

## II - TROIS DÉFIS MAJEURS À RELEVER

Réunis lors d'un **séminaire national organisé le 1er décembre 2016 par le comité de pilotage Seinchrone**, les acteurs de la prise en charge des femmes atteintes de cancer du sein métastatique (médecins oncologues, psycho-oncologues, représentants institutionnels, infirmiers d'officine ou hospitaliers, associations de patientes, médecins généralistes...) ont dégagé **trois thématiques** sur la situation de ces femmes et les problèmes vécus sur le terrain, constituant autant de **défis à relever à moyen et long terme**.

Fadila Farsi, Médecin coordonnateur du Réseau Espace Rhône-Alpes déclare : « *Ce séminaire a été l'occasion d'échanger avec des professionnels de tous les horizons géographiques ou de pratique et de confronter nos pratiques et expériences. Cette pluridisciplinarité a permis de faire émerger plusieurs idées et projets qui répondent aux enjeux de terrain et aux attentes des patientes.* »

### 1 Prise en charge à domicile :

#### Favoriser l'autonomisation des patientes tout en évitant leur isolement

D'ici 2020, la moitié des chirurgies du cancer du sein seront réalisées en ambulatoire et la moitié des patientes devraient être traitées par voie orale.<sup>8</sup> Ce système de prise en charge, pensé pour le cancer du sein, n'intègre cependant pas suffisamment la spécificité du cancer du sein métastatique. D'ailleurs, les tables rondes ont montré qu'en l'absence d'accompagnement, la prise en charge à domicile amplifie les dysfonctionnements inhérents à ce modèle, notamment le **risque d'isolement et son caractère anxiogène**.<sup>7</sup> Se pose, de façon sous-jacente, la question de l'autonomisation des patientes.

Pour y répondre, les acteurs du programme SEINCHROME jugent indispensable de repenser la coordination entre la médecine hospitalière et la médecine de ville, seul moyen d'assurer au mieux le suivi des patients à domicile et de leur garantir la meilleure sécurité possible en termes de suivi de l'observance, de gestion des situations à risque, de prise en charge d'urgence...<sup>7</sup>

Il faut donc **mieux informer autour des traitements à domicile**, tant les **patientes** que les **professionnels de santé exerçant en ville** (médecins généralistes, urgentistes, gynécologues, pharmaciens, infirmiers...), et accroître le niveau de connaissance de ces derniers sur le cancer du sein métastatique afin de garantir un niveau de qualité de la prise en charge ambulatoire au moins aussi élevé que celui de la prise en charge hospitalière.

**4 pistes d'actions prioritaires ont ainsi été formalisées par les experts<sup>7</sup> :**

- **Améliorer l'information autour des traitements à domicile**
- **Accroître le niveau de connaissance des professionnels de santé qui exercent en ville**
- **Développer des dispositifs de suivi et de liaison avec l'hôpital**
- **Prendre en considération l'ensemble des besoins des femmes atteintes de cancer du sein métastatique, de son/ses aidant(s) et de son/ses enfant(s) à charge.**

### 2 Information des patientes :

#### Améliorer la communication entre patientes et professionnels de santé

L'information des femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique se heurte à une difficulté qu'ont fait émerger les tables-rondes : celle de la **diversité et de l'évolutivité des profils des patientes**.<sup>7</sup> Leur population est apparue comme extrêmement fragmentée, organisée autour de quatre profils bien distincts : les femmes "en colère" insatisfaites du niveau d'information qui leur

est fournie, les femmes "anxieuses" fragilisées par la maladie et en recherche de soutien, les femmes "confiantes", qui ont appris à vivre avec la maladie et s'estiment bien informées, et enfin celle qui tiennent à distance leur maladie mais réclament une plus grande sensibilisation du grand public.<sup>6</sup>

Dès lors, comment répondre à leurs besoins si hétérogènes, susceptibles, qui plus est, d'évoluer au fil du temps chez une même patiente ? En l'absence de perspective de guérison, le dialogue entre le patient et son médecin revêt une importance particulière dans le cadre du cancer du sein métastatique, car c'est de lui que va naître la possibilité de mieux vivre avec sa maladie.

Pour les experts réunis à Paris, les modes de communication et d'information doivent donc répondre à des impératifs de **souplesse** (le juste moment), de **pertinence** (le bon sujet) et de **ciblage** (le bon public).

Il faut donc :

- **Développer des canaux d'information de proximité** pour **ajuster** le niveau d'information aux besoins
- **Former les acteurs à l'annonce de la maladie ou de la rechute** afin qu'ils adaptent, tant sur le fond que sur la forme, leur façon de s'adresser à leurs patientes (lexique, approche, ton...).

Il y a là un champ de **formation des professionnels de santé** à construire et développer tant en formation initiale que continue.

### 3 Sensibilisation de la société et intégration sociale :

#### Accroître la reconnaissance sociale et citoyenne du cancer du sein métastatique

Les progrès thérapeutiques des dernières décennies ont contribué à **améliorer la prise en charge du cancer du sein** qui, grâce à une forte mobilisation des associations et des médias, ne résonne plus systématiquement dans l'opinion comme une condamnation, mais s'avère désormais porteur de réelles chances de survie. Mais en mettant principalement l'accent sur les cancers localisés de bon pronostic, cette mobilisation concourt toutefois à **maintenir dans l'ombre une pathologie comme le cancer du sein métastatique** pour lequel il n'existe aujourd'hui aucune perspective de guérison. Et plus encore, à faire disparaître socialement les patientes qui ont pourtant des besoins d'ordre clinique, informationnel et émotionnel considérables.

Conscientes de la singularité de leur situation, avec une maladie incurable mais dont l'espérance et la qualité de vie ne cessent de progresser, les patientes réclament une plus grande sensibilisation de la société et des professionnels de santé à l'égard de leur maladie afin de ne plus être perçues comme un fardeau.<sup>7</sup> Le fait de devoir arrêter leur travail accroît leur culpabilité et entretient leur impression d'inutilité sociale, deux sentiments en profond décalage avec leur état d'esprit "combattant" et "confiant" qu'elles affichent face à la maladie.<sup>6</sup>

Par conséquent, pour les acteurs de la prise en charge du CSM, il est indispensable<sup>7</sup> :

- **D'attribuer le statut de maladie chronique au cancer du sein métastatique**
- **De mieux informer le grand public en impliquant les malades**, afin de dédramatiser sans banaliser.

Les femmes pourraient aussi retrouver leur place dans la société en partageant leur expérience.

**En résumé : les 7 pistes d'action issues de la réflexion du groupe d'experts<sup>7</sup> :**

- Inscrire le cancer du sein métastatique comme une des **priorités du prochain Plan cancer** et lui donner le statut de **maladie chronique**
- **Faire reconnaître la spécificité du cancer du sein métastatique** et de sa prise en charge au sein de la société, en lui donnant notamment une place à part dans le cadre des campagnes de communication autour d'Octobre Rose.
- Améliorer **l'information sur les traitements à domicile** et développer des canaux d'information de proximité pour les patientes
- Soutenir la **production de données épidémiologiques** relatives au cancer du sein métastatique pour favoriser une meilleure appréhension de la maladie.
- Contribuer au développement des actions inscrites au titre du programme SEINCHRONE.
- Soutenir le **développement et la visibilité des associations** intervenant sur cette pathologie, sur l'ensemble du territoire, et notamment dans les zones les plus isolées.
- Susciter la **formation et l'information des professionnels de santé** sur les spécificités du cancer du sein métastatique.

### III – LES INITIATIVES EN REPONSE AUX BESOINS

Fort de ce travail d'investigation (études REALITES<sup>66</sup> et SEINCHRONE<sup>7</sup>) et de co-construction de solutions innovantes et adaptées, Pfizer souhaite s'engager dans la mise en œuvre de ces actions formulées à cette occasion au service des patientes et de la prise en charge du cancer du sein métastatique.

« La volonté de construire avec tous les acteurs du soin jusqu'aux patientes fait partie de l'ADN de Pfizer. Nous sommes attentifs au fait de prendre en compte et de comprendre les besoins pour créer des outils et réponses qui servent concrètement aux patients et aux professionnels qui les entourent. » Sandrine Benaroché, Directrice du groupe Oncologie de Pfizer France.

#### Programme SEINCHRONE : le temps de l'action concrète

Le programme Seinchrone témoigne de l'**engagement de Pfizer à faire progresser la prise en charge du cancer du sein métastatique** et renforce sa démarche initiée depuis de nombreuses années au service des patients.

En réponse aux trois axes majeurs formulés par les experts, **plusieurs actions prioritaires**, sont déployées par le laboratoire :

<b>1</b>	<b>Favoriser l'autonomisation des patientes tout en évitant leur isolement</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Développement en cours d'une <b>application mobile</b> inédite pour les patientes favorisant un accès à une information de proximité et personnalisée <b>pour enrayer le risque d'isolement</b>.</li></ul>
<b>2</b>	<b>Améliorer la communication entre patientes et professionnels de santé</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>MOI ET MON CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE</b> : Un livret personnel destiné aux patientes. Conçu en collaboration avec 6 associations de patientes, il contient de nombreuses informations utiles sur le diagnostic, la maladie, le traitement, le bien-être...</li><li>• <b>Un manuel pour les professionnels de santé</b> en cours de développement afin d'améliorer la <b>communication</b> entre l'hôpital et la ville tout au long du parcours des patientes.</li></ul>
<b>3</b>	<b>Accroître la reconnaissance sociale et citoyenne du cancer du sein métastatique</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Organisation le 23 novembre 2017 d'une <b>rencontre « CANCER ET CITOYENNETE »</b>, un événement national pour sensibiliser les parties prenantes de santé aux enjeux de la prise en charge du cancer du sein métastatique et contribuer à changer les mentalités et le regard sur les patientes atteintes de cette maladie.</li><li>• Et pour répondre à l'enjeu de médiatisation du cancer du sein métastatique, Pfizer vient d'initier un partenariat avec ODYSSEA voué à sensibiliser sur le vécu des patientes.</li></ul>

Par ailleurs, afin d'implémenter au niveau local le travail réalisé au niveau national, Pfizer est à l'initiative de l'**organisation de séminaires régionaux partout en France**. Localement, des comités de pilotage réunissent des professionnels de santé acteurs de la prise en charge du cancer du sein métastatique pour construire ensemble une **rencontre inédite**. L'objectif : réunir les **représentants**

**de l'ensemble des parties prenantes** de la prise en charge de la maladie (hôpital, ville, centres de lutte contre le cancer, psychologues, ...) pour débattre de thématiques propres aux **spécificités régionales** et aboutir à la mise en place **d'actions concrètes et adaptées au terrain**. Ceci afin d'améliorer la prise en charge, optimiser l'organisation des soins et favoriser le partage des bonnes pratiques.

Deux premiers séminaires ont eu lieu en 2017 à Lyon (29 novembre) et Nancy (1<sup>er</sup> décembre) et d'autres séminaires sont prévus courant 2018.

### Enrichissement des outils existants

Outre le programme SEINCHROME, Pfizer travaille depuis de nombreuses années **en collaboration étroite avec les associations de patients et la communauté scientifique** pour améliorer la prise en charge globale des patients atteints de cancer et **l'accompagnement quotidien des professionnels de santé hospitaliers et libéraux**.

Il a mis ainsi en place des **outils d'aide aux patients, régulièrement enrichis et actualisés**, qui répondent ainsi déjà en partie aux besoins exprimés lors des enquêtes REALITES<sup>6</sup> et SEINCHROME<sup>7</sup>.

- **PactOnco** (Personnalisation de l'accompagnement des patients en Oncologie) apporte de l'information adaptée et spécifique à la condition et à la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique.
- **La Vie Autour** : en partenariat avec l'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support), Pfizer a créé en 2015 « la vie autour ». Sous forme d'une **plateforme interactive** en ligne rassemblant de façon géolocalisée un grand nombre d'associations, elle permet aux patients atteints de cancer d'identifier les soins de supports disponibles près de chez eux. La Vie Autour est régulièrement actualisé et enrichie de nouvelles associations.

#### **Pfizer Inc: Ensemble, œuvrons pour un monde en meilleure santé®**

*Chez Pfizer, nous mobilisons toutes nos ressources pour améliorer la santé et le bien-être à chaque étape de la vie. Nous recherchons la qualité, la sécurité et l'excellence dans la découverte, le développement et la production de nos médicaments en santé humaine. Notre portefeuille mondial diversifié comporte des molécules de synthèse ou issues des biotechnologies, des vaccins mais aussi des produits d'automédication mondialement connus. Chaque jour, Pfizer travaille pour faire progresser le bien-être, la prévention et les traitements pour combattre les maladies graves de notre époque. Conscients de notre responsabilité en tant que leader mondial de l'industrie biopharmaceutique, nous collaborons également avec les professionnels de santé, les autorités et les communautés locales pour soutenir et étendre l'accès à des soins de qualité à travers le monde.*

# ANNEXES

## Fiche 1 : le cancer du sein métastatique

Le cancer du sein métastatique (CSM) constitue une forme avancée du cancer du sein (dite de stade IV), qui s'est propagé à d'autres tissus de l'organisme, généralement les os, le foie, le cerveau et les poumons, et donne lieu à des symptômes spécifiques.<sup>2,9</sup>

Plusieurs termes sont utilisés pour décrire le cancer du sein métastatique tels que "cancer secondaire du sein" ou "cancer du sein de stade IV".<sup>4</sup>

Le cancer du sein reste le cancer le plus fréquent chez la femme en France (54 062 nouveaux cas en France en 2015) ainsi que la première cause de décès par cancer chez la femme (11 913 décès en 2015). L'âge médian au diagnostic est de 63 ans.<sup>1</sup>

Toute personne atteinte d'un cancer du sein peut faire face à une maladie d'emblée métastatique ou à une récurrence précoce ou au contraire très tardive.<sup>2,9</sup>

Parmi les cas de cancer du sein, moins de 10% sont des formes localement avancées ou métastatiques d'emblée, mais 30 à 50% des patientes diagnostiquées à un stade précoce développeront des métastases au cours de leur maladie selon les études.<sup>3</sup>

S'il ne peut pas encore être guéri, le cancer du sein métastatique tend à se chroniciser.<sup>4</sup>

### Une survie médiane de 2 à 4 ans

Alors que le taux de survie à 10 ans s'établit à 76 % tous cancers du sein confondus en France<sup>1</sup>, la **médiane de survie du cancer du sein métastatique n'est que de 2 à 4 ans**<sup>10</sup>. Une durée qui peut toutefois être sensiblement prolongée chez de nombreuses femmes, atteignant 10 ans ou plus après le diagnostic.<sup>4</sup>

### Prolonger et améliorer la qualité de la survie

Par définition, la prise en charge des patientes atteintes d'une maladie incurable comme le cancer du sein métastatique n'a pas vocation à guérir les malades ; elle poursuit le **double objectif de prolonger leur espérance de vie et d'améliorer la qualité de celle-ci, en freinant l'évolution de la maladie et en limitant l'impact des traitements**.<sup>11</sup>

### Une maladie méconnue, des patientes isolées

Ne bénéficiant ni de l'écho des actions de communication liées au dépistage, ni de puissantes campagnes de santé publique dédiées, **le cancer du sein métastatique demeure peu compris du public**, ce qui renforce d'autant l'isolement de **patientes qui se sentent invisibles aux yeux de la société**<sup>7</sup>.

## Fiche 2 : Innovations thérapeutiques : vers des traitements ciblés pour chaque type de cancer

### Les différents types de cancer du sein

Dans le cancer du sein, les cellules cancéreuses peuvent être porteuses des marqueurs génétiques HER2 et de récepteurs hormonaux (RH).<sup>12</sup> Ces marqueurs en fonction de leur présence, déterminent quatre différents types de cancer du sein métastatique.<sup>13</sup>

<b>HORMONO-DEPENDANT (RH+), HER2 NÉGATIF (HER2-)<sup>13</sup></b>	<b>HORMONO-DEPENDANT (RH+), HER2 POSITIF (HER2+)<sup>13</sup></b>
<b>NON HORMONO-DÉPENDANT (RH-), HER2-ÉGALEMENT APPELÉ TRIPLE NÉGATIF<sup>13</sup></b>	<b>NON HORMONO-DÉPENDANT (RH-), HER2 POSITIF (HER2+)<sup>13</sup></b>

Ces marqueurs déterminent également quel type de traitement est adapté à chaque cas.

### Traitements du cancer du sein : contrôle l'évolution de la maladie et vivre au mieux avec

L'objectif du traitement est de **contrôler ou stopper l'évolution de la maladie**, afin d'éviter que le cancer ne se développe davantage tout en **conservant une bonne qualité de vie**.<sup>14</sup>

Il existe différentes stratégies thérapeutiques qui seront proposées et adaptées à chaque étape de la maladie. Le cancer du sein métastatique est une maladie chronique, qui s'inscrit dans la durée et nécessitera un traitement à vie.<sup>4,11</sup> Les grands types de traitements sont l'hormonothérapie, la chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie (plus rarement utilisée en cas de cancer métastatique), les thérapies ciblées et agents stabilisateurs osseux.<sup>4,11</sup>

D'autres types de traitements font partie intégrante de la prise en charge : il s'agit des **soins de support médicamenteux ou non médicamenteux**, essentiels pour soulager les effets indésirables des traitements visant à lutter contre la maladie et pour le bien-être de la patiente.

Les **thérapies ciblées** sont des médicaments qui agissent en bloquant les différentes manières dont les cellules du cancer du sein se divisent et prolifèrent. Comme la chimiothérapie et l'hormonothérapie, leur objectif est de stopper la progression du cancer. Comme elles n'agissent que sur certains types de cancer du sein, les thérapies ciblées sont uniquement recommandées aux femmes présentant ce type de cancer précis.<sup>4,11</sup> Par exemple, il existe des traitements qui ciblent les récepteurs HER2. Ces médicaments agissent chez les patientes dont la tumeur présente des taux de HER2 élevés, mais ils ne fonctionnent pas dans les cancers qui ne produisent pas cette protéine.<sup>4,11</sup>

### De nouvelles thérapies ciblées prometteuses : les inhibiteurs de points de régulation du cycle cellulaire (« *check-point inhibitors* »)

Dans le **cancer du sein métastatique**, d'autres thérapies ciblées existent comme **des inhibiteurs** qui ciblent des protéines impliquées dans des voies métaboliques particulières. Ces nouvelles thérapies ciblent un point de régulation du cycle cellulaire, afin d'inhiber la prolifération des cellules cancéreuses et permettent ainsi de ralentir la progression de la maladie.<sup>4,15</sup>

Si l'on ne peut malheureusement pas encore parler de guérison pour le cancer du sein métastatique, l'arrivée de nouvelles thérapies ciblées constitue une avancée considérable dans la prise en charge du cancer du sein métastatique et un formidable espoir pour les patientes.

### Fiche 3 : L'accompagnement des professionnels et patientes au cœur de l'ADN de Pfizer

Pfizer Oncologie s'attache à développer une relation partenariale pérenne avec l'ensemble des parties prenantes de la cancérologie en France : sociétés savantes, centres de recherches, organisations publiques, associations de patients, etc...

Cette démarche collaborative, initiée de longue date et symbole de l'engagement de Pfizer pour améliorer la prise en charge des patients, vise notamment à encourager les activités de recherche, à accompagner les patients et les professionnels de santé et à optimiser l'organisation du parcours de soins et l'accompagnement des malades.

#### PACT Onco

**PACT Onco** - élaboré dès 2011, a vocation à informer les différents acteurs du parcours de soins, de l'oncologue au patient, de l'hôpital au domicile, en passant par le médecin traitant et le pharmacien. Ce programme, conçu en partenariat avec les associations de patients, comprend un volet « patient » qui entend rendre le malade davantage acteur de la prise en charge de sa maladie. Des outils dédiés d'information sont ainsi proposés aux malades et à leurs proches : des vidéos témoignages, des brochures et dossiers thématiques, etc.

Pour en savoir plus : <http://www.pfizer.fr/votre-sante/cancer-et-parcours-de-soins>

#### La Vie Autour

Pfizer Oncologie est à l'origine d'un guide de référence des soins de supports associatifs, La Vie Autour, développé en collaboration avec l'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support).

Plateforme interactive en ligne, **La Vie Autour** rassemble, sous une forme géolocalisée, un grand nombre d'associations proposant aux patients atteints de cancer les soins de supports disponibles près de chez eux. Chaque association, référencée conformément aux recommandations de la MIVILUDES, fait l'objet d'une présentation succincte de son activité et de ses coordonnées.

Mis en ligne en juin 2015, ce service entièrement gratuit est unique en France. Soucieux de poursuivre le développement de l'application et d'évaluer l'impact de l'outil dans la prise en charge des patients, Pfizer Oncologie a reconduit en 2017 son partenariat avec l'AFSOS.

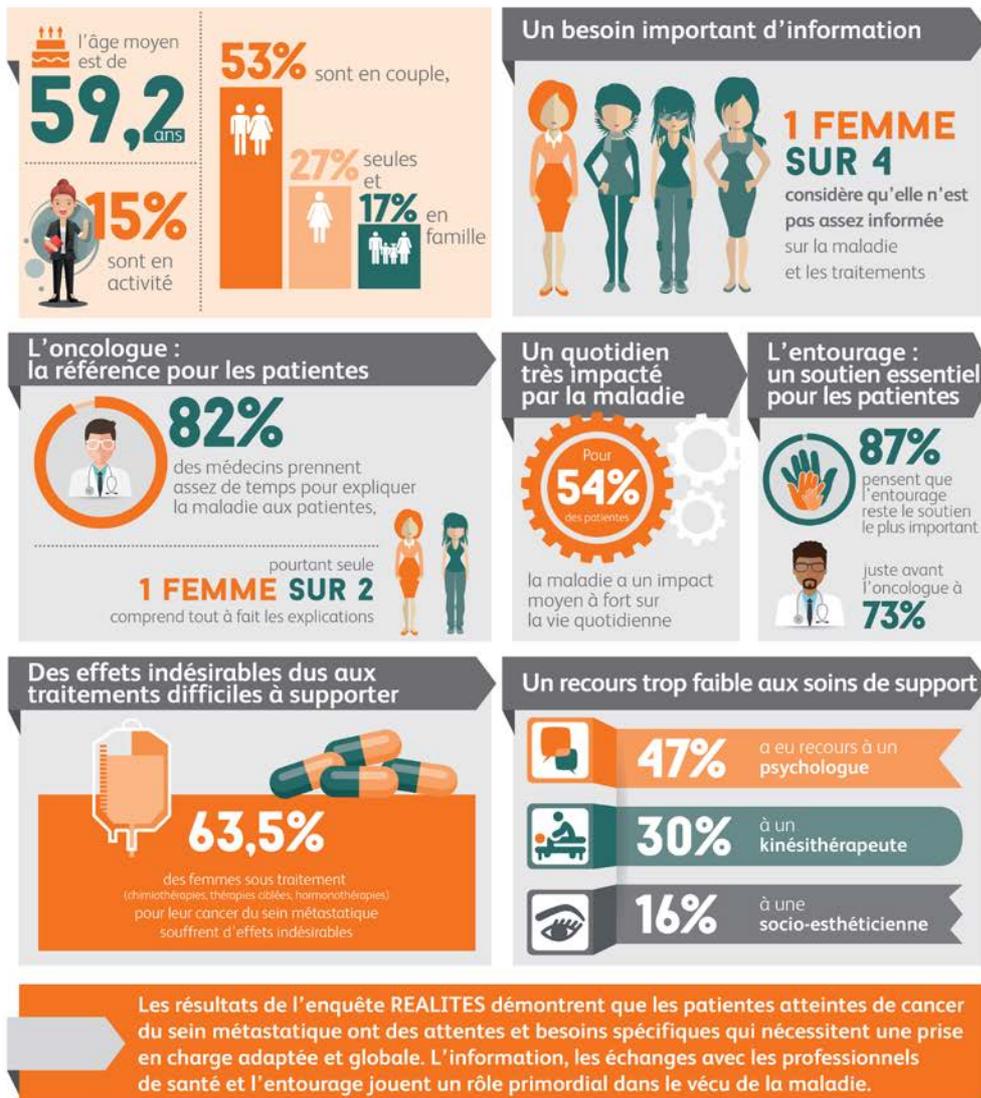
#### Le soutien aux acteurs associatifs

Pfizer Oncologie soutient les associations de patients et leurs initiatives dans le domaine du cancer du sein ; il les implique dans la co-construction de ses actions.

Résultats de l'enquête nationale REALITES

Parcours de soins des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique

Face au peu de données sur les femmes atteintes de cancer du sein métastatique en France, Pfizer en partenariat avec l'association Europa Donna France a mis en place une enquête intitulée **REALITES**. Menée auprès de **230 patientes** et impliquant 54 spécialistes répartis sur l'ensemble de la France métropolitaine, elle permet de dresser un état des lieux du parcours de soin des patientes atteintes de cancer du sein métastatique en France et de leurs attentes.



**Méthode**  
 Données internes issues de l'enquête nationale REALITES concernant le parcours de soins des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique. REALITES est une étude quantitative, elle a été menée auprès de 230 patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique, entre le 25 septembre et le 7 décembre 2015. Les patientes étaient diagnostiquées depuis plus de 6 mois et ont été interrogées via un questionnaire auto-administré réalisé par un Comité Scientifique et recrutées via des oncologues (48 dont 20 exerçant en AP/CHR/CHU, 15 en CHG/CH, 10 en CRCC, 3 en cliniques / hôpitaux privés), 4 radiothérapeutes, 2 gynécologues.

COMITÉ DE PILOTAGE  
 M. Espié, oncologue, Paris - I. Moley-Massol, psycho-oncologue, Paris - N. Zemik, Europa Donna, Paris - D. Debias, Europa Donna, Paris - V. Diéras, Europa Donna, Paris

## Fiche 5 : Ressources

- Personnes contacts / à interviewer : Virginie Saracino, Dr Fadila Farsi, Dr Véronique Diéras, Dominique Debiais, Laure Gueroult-Accolas, Catherine Ubaysi, Dr Mahasti Saghatchian, Dr Paul Cottu

## Références

- 
- <sup>1</sup> Rapport INCa. Les cancers en France - Édition 2015. Avril 2016.
  - <sup>2</sup> Brown Z *et al.* 100 questions-réponses - Le cancer du sein. EDP Sciences, 2008
  - <sup>3</sup> Roché H *et al.* Treatment of metastatic breast cancer: second line and beyond. *Ann Oncol* 2011 ; 22 : 1000-10
  - <sup>4</sup> B Carcopino, D Delfieu, M Espié, J Gligorov, M Lachowsky, Le cancer du sein métastatique, Europa Donna France. Décembre 2011.
  - <sup>5</sup> Plan cancer 2014-2019, février 2015
  - <sup>6</sup> Données internes issues de l'enquête nationale RÉALITÉS concernant le parcours de soins des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique. RÉALITÉS est une étude quantitative, elle a été menée auprès de 230 patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique, entre le 25 septembre et le 7 décembre 2015. Les patientes étaient diagnostiquées depuis plus de 6 mois et ont été interrogées via un questionnaire auto-administré réalisé par un Comité Scientifique et recrutées via des oncologues (48 dont 20 exerçant en AP/CHR/CHU, 15 en CHG/CH, 10 en CRLCC, 3 en cliniques / hôpitaux privés), 4 radiothérapeutes, 2 gynécologues
  - <sup>7</sup> Données internes issue de l'enquête SEINCHROME. SEINCHROME est une enquête qualitative, consultative, menée sous forme de tables rondes organisées dans 13 villes de France en présence de 51 patientes atteintes de cancer du sein métastatique âgées de 25 à 75 ans.
  - <sup>8</sup> Dossier de presse UNICANCER, d'après une étude « Quelle prise en charge des cancers en 2020 », 16 octobre 2013
  - <sup>9</sup> Namer M *et al.* Cancer du sein en situation métastatique – Compte rendu du cours supérieur francophone de cancérologie – Nice Saint-Paul-de-Vence. Springer-Verlag France, Paris, 2010.
  - <sup>10</sup> Mosher C *et al.* Living with Metastatic Breast Cancer: A Qualitative Analysis of Physical, Psychological, and Social Sequelae. *Breast J* 2013 ; 19 : 285-92.
  - <sup>11</sup> INCa. Les traitements du cancer du sein. Collection Guides patients. Octobre 2013.
  - <sup>12</sup> Haute Autorité de Santé. Guide - Affection Longue Durée. Cancer du sein. Janvier 2010.
  - <sup>13</sup> ESMO. Cancer du sein – Qu'est-ce que le cancer du sein ? Patient guide series. 2013
  - <sup>14</sup> Site de l'INCa. Patients et proches. Les cancers. Traitements. Disponible ici : <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Traitements#toc-cancer-du-sein-m-tastatique>.
  - <sup>15</sup> MP Sablin, F RICCI, D Loirat, A Jobard, C Basse, E Romano, C Le Tourneau, V Diéras, *Les inhibiteurs du cycle cellulaire et cancer du sein hormonodépendant*, Bulletin du cancer, Février 2017,