

L'ANAMACaP présente à la conférence de presse JANSSEN

Cette conférence de presse, organisée par Janssen, s'est déroulée mercredi 3 février à la villa Violet, 115 rue Saint Dominique à Paris (7^{ième}). Elle portait sur le thème :

Cancer de la prostate : vivre, pas seulement survivre !

Les résultats de l'enquête Qualité de vie européenne menée par Janssen

- *Comment intégrer le critère qualité de vie dans la décision thérapeutique ?*
- *Comment concilier objectifs du traitement et attentes des patients pour leur vie quotidienne ?*
- *Comment améliorer l'information délivrée aux patients et à leurs proches ?*

Après la présentation des résultats de l'enquête européenne « Cancer de la prostate : vivre pas seulement survivre » (réalisée à l'initiative de Janssen auprès de 765 patients, 355 aidants et 400 professionnels de santé) quatre personnalités* fortement impliquées dans la prise en charge des patients touchés par un cancer de la prostate ont échangé leurs expériences et leurs expertises.

*Le Professeur Thierry Leuret, Urologue à l'hôpital Foch de Saint-Cloud, le Professeur Nadine Houédé, Oncologue Médicale au CHU de Nîmes, Monsieur Guy Volk, Membre du Conseil d'Administration de l'ANAMACaP, le Docteur Dan Tovar, Directeur médical Hématologie et Oncologie, Janssen France.

Compte rendu de la réunion par Guy VOLK :

La journée a commencé par la parution dans "Aujourd'hui en France" (province) et dans "Le Parisien" de l'article que vous trouverez dans la rubrique communication.

Arrivé à 11 heures à la "Villa Violet", se sont enchainés pour moi une interview filmée pour un site internet de JANSSEN et une longue interview par téléphone pour "Fréquence M" (radio internet réservée aux professionnels de santé) et pour 2 revues spécialisées (« C'est quoi, Docteur ? » et « Rose Magazine »).

La conférence de presse a débuté en présence d'une trentaine de personnes (dont une vingtaine de journalistes à mon avis, le reste étant des collaborateurs de JANSSEN ou de l'agence de communication.).

Après l'introduction du Directeur scientifique de JANSSEN, le Pr. LEBREY a commencé son intervention par se réjouir de tous les articles parus ce jour dans la presse française au sujet des cancers et en particulier du fait que la survie à 5 ans du CaP, passée à 94%, ait été unanimement attribuée au dépistage précoce grâce au PSA dont il a fait un vibrant éloge ("on demande à un marqueur d'être sensible aux cellules prostatiques et le PSA l'est : il répond à ce qu'on lui demande!"). Après l'histoire naturelle du CaP, il est rapidement passé à la perte de qualité de vie due à la privation brutale de testostérone chez les malades sous hormonothérapie.

La Pr. HOUÉDE a embrayé sur les chimiothérapies des cancers résistants à la castration et leurs effets. En conclusion, elle a estimé que la stratégie de choix de molécules et d'association de molécules était faite en fonction du critère de qualité de vie et de retard des symptômes. Avec les molécules actuellement disponibles, il y a 120 combinaisons possibles !

Le Pr LEBREY a repris la parole pour commenter brièvement l'enquête JANSSEN et lancer quelques réflexions personnelles.

Ensuite, j'ai pris la parole et, après avoir excusé les absences de Messieurs Roland MUNTZ et Christian ARNOLD, j'ai été fidèle au texte que j'avais préparé et fait valider par M. MUNTZ (voir ci-dessous).

Nous, intervenants, avons été ou trop complets, ou trop bavards et ennuyeux, mais il n'y a eu que deux brèves questions adressées par la presse au Pr. LEBREY sur le dépistage, les sur-diagnostics, les sur-traitements...et là, cerise sur le gâteau, j'ai dégusté ses propos : "Je sais parfaitement ce que sont les sur-traitements et leurs travers, mais il faudra qu'on m'explique ce que c'est un sur-diagnostic ; il y a diagnostic ou pas! ».

Chose, qu'à l'ANAMACaP, nous rabâchons depuis des lustres!

Intervention de M. VOLK à la conférence de presse JANSSEN

LES MISSIONS de l'ANAMACaP

INFORMER

- **De l'importance du dépistage et des dangers du CaP :**

Pour qu'il y ait « qualité de vie », il faut d'abord qu'il y ait vie. Le CaP fait 9 000 morts /an en France (à rapprocher avec les décès par accidents de la route), 270 000/an en Europe.

Pour avoir une bonne qualité de vie, il convient d'avoir le moins d'effets secondaires dus aux traitements ; il convient donc de traiter la maladie à un stade précoce où il n'y a généralement aucun symptôme ; pour découvrir la maladie à ce stade précoce, il convient de la chercher : cela s'appelle dépister.

Moyen : le TR et de simples prises de sang (dosage du PSA) On peut alors observer la valeur et la dynamique du taux de PSA qui est un marqueur des cellules prostatiques (bénignes ou malignes). Méthodes non parfaites, mais qui ont le mérite d'exister !.

Ici, on peut regretter le manque de connaissances du CaP par les médecins généralistes à tous les stades de la maladie. On le constate par le nombre de médecins qui, atteints eux-mêmes par un CaP, prennent contact avec nous pour obtenir des informations. Les médecins généralistes ne sont pas bien formés lors de leur cursus quant au dépistage (ballotés par les avis différents de l'HAS et des sociétés savantes) et à la prise en charge des malades du CaP car, une fois détecté, le malade leur échappe au profit des spécialistes. Et ce manque est fortement préjudiciable à la qualité de vie des malades, car le médecin traitant est la plaque tournante et ses conseils en termes de qualité de vie pourraient être la référence absolue du malade.

- **Des traitements, stratégies, effets secondaires, innovations thérapeutiques :**

On a vu l'importance de la détection précoce du CaP pour bénéficier de traitements les moins agressifs possibles (surveillance active, traitements focaux, curiethérapie) aux effets secondaires moindres (impuissance, incontinence, nommés pudiquement dans l'enquête « les problèmes d'intimité »).

Aussi, dans le choix d'une stratégie de traitement, nous informons les malades qui le souhaitent des différentes options en leur donnant quelques conseils :

Consulter si possible dans un centre muni d'un plateau technique capable de réaliser les traitements suivants : curiethérapie, chirurgie (prostatectomie), radiothérapie externe, et une des modalités de traitement local. A minima, nous leur conseillons de prendre un second avis chez un spécialiste de spécialité différente de celui qui a fait l'annonce, généralement l'urologue. Nous conseillons donc au malade de prendre l'avis d'un radiothérapeute et/ou d'un oncologue avant tout choix de traitement.

Nous souhaitons l'émergence d'un « médecin-architecte » qui, sans appliquer lui-même le traitement, pourrait guider le malade vers l'option la moins préjudiciable à sa qualité de vie en fonction, bien entendu de l'agressivité et du stade de sa maladie. Il n'y a, en effet pas un CaP, mais des CaP.

Grâce aux progrès de l'imagerie, au développement de certains test prédictifs (Prolaris), au développement et à la validation des traitements focaux qui détruisent le secteur de la prostate où la tumeur a été diagnostiquée (chaud : HIFU, froid : cryothérapie, un photosensibilisateur : photodynamique thérapie, électricité : nanoknife, radiations focalisée : cyberknife), nous pensons que les sur-traitements pourraient de mieux en mieux être évités et donc la qualité de vie améliorée.

- **Faire du patient un patient éclairé :**

Afin qu'il adhère à la stratégie de traitement qu'il lui sera proposée et qu'il aura validée en toutes connaissances de cause. Nous conseillons au malade de consulter si possible les médecins dédiés à son CaP avec sa (ou son) partenaire. L'adhésion à ce traitement est aussi un facteur psychologique important pour sa qualité de vie.

PROMOUVOIR UN DEPISTAGE ORGANISÉ :

La baisse du risque de sur-traitement supprimera la réticence des pouvoirs publics au dépistage organisé.

Au Tyrol, région autrichienne, le dépistage systématique gratuit a conduit à une baisse de 50% de la mortalité au bout de 3 ans et à la généralisation de ce dépistage dans toutes les régions de l'Autriche.

On sait aussi qu'un dépistage organisé sur les populations à risque aggravé (risque familial, population d'origine ethno-géographique africaine (on pense surtout aux Antilles, à la Guyane) réduirait de moitié la mortalité. N'est-ce pas un peu criminel de ne pas le proposer ?

Les médias jouent également un grand rôle dans la sensibilisation au dépistage (le nombre de vies que la médiatisation de la maladie de François Mitterrand a sauvées par sensibilisation à cette maladie, sans compter le formidable espoir donné aux malades métastasés par sa relative longévité...et, c'était il y a trente ans !

DÉFENDRE LES DROITS DES PATIENTS

Ester en justice en cas de sur-traitements avérés avec des séquelles lourdes ou au contraire en cas de refus de prescription de dépistage chez un malade à risque aggravé.

ROMPRE L'ISOLEMENT DES MALADES ET LES AIDER A MIEUX VIVRE :

On est au cœur du sujet.

Les malades peuvent trouver des conseils pratiques

- Lutte contre la fatigue : seul moyen l'exercice physique
- Lutte contre les séquelles des traitements : informations sont données
- Gestion du stress : banalisation du la consultation chez un psychiatre, un psychologue, Encourager les pratiques relaxantes : méditation, sophrologie, massages... Encourager à parler de sa maladie

LES MOYENS de l'ANAMACaP

VEILLE SCIENTIFIQUE : à l'affut de toutes les informations nationales et étrangères

COLLECTE ET DIFFUSION D'INFORMATIONS

SITE INTERNET INTERACTIF permettant l'échange d'expériences et de vécus entre les malades

ORGANISATION DE CONFERENCES REGIONALES : récemment une conférence a été organisée à Montpellier avec pour thématique principale « Les dysfonctionnements érectiles » et leurs solutions.

PERMANENCE TELEPHONIQUE : les malades peuvent dialoguer avec des « patients éclairés », choisis pour leur capacité d'écoute et leur empathie, sur tout sujet en rapport avec leur maladie pouvant ainsi se libérer d'angoisses, de stress.

RENCONTRE AVEC LES HAUTES AUTORITES DE SANTE NATIONALE POUR DÉFENDRE ET PROMOUVOIR LE DEPISTAGE ORGANISE : pétition pour dénoncer l'amalgame entre le droit au dépistage et le risque de sur-traitement.

PRÉSENCE DANS LES CONGRES NATIONAUX ET INTERNATIONAUX

REPRESENTATION AU SEIN DES ASSOCIATIONS EUROPEENNES ET MONDIALES

FONDATION : notre association est sur le point de créer une fondation qui aura vocation à promouvoir des essais cliniques, y compris dans les cancers résistants à la castration.

QUELQUES PISTES

FORMATION : il serait bon de former les professionnels de santé à la problématique de la qualité de vie chez les malades du cancer de la prostate: médecins généralistes, mais aussi ceux qui ont un contact régulier et/ou prolongé avec les malades tels les pharmaciens (demain, par notre biais et celui d'un éditeur de logiciel pharmaceutique, la moitié des pharmacies françaises aura à disposition un power point de formation pour les pharmaciens et leurs équipes officinales sur le CaP, afin de pouvoir mieux dialoguer avec les malades...ou les futurs malades). Je pense aussi aux manipulateurs de radiothérapie qui voient régulièrement les malades pendant plusieurs semaines et qui pourraient ainsi d'une manière proactive proposer toutes les aides à l'amélioration de la qualité de vie des malades.

PRESCRIPTION DE SPORT : ex : « Sport sur ordonnance » à Strasbourg (170 médecins)

THERMALISME dédié au CaP à l'image de ce qui est fait pour le cancer du sein

ROLE des médias, des personnalités malades du CaP, pour banaliser tous les tabous entourant cette maladie et ainsi apporter un peu de baume au cœur des malades.

CONCLUSION PERSONNELLE : « LA MALADIE REND INTELLIGENT »

Pour certains d'entre nous, et contre toute attente, le CaP a été une chance en terme de qualité de vie :

- Amélioration de notre hygiène de vie, de notre alimentation.
- Pratique régulière d'activité physique (lutte contre la fatigue, mais aussi valorisation de l'image de soi).
- Abandon des petits tracas de la vie pour profiter pleinement de chaque instant.

Avant l'annonce d'une maladie potentiellement mortelle, on se sent un peu « immortel », on vit sa vie en accéléré. Une fois malade, on prend conscience que « le compte à rebours est parti » et paradoxalement on déguste avec gourmandise tout ce supplément de vie qui nous est offert.

Merci pour votre attention.

