

# DÉCOUVREZ LES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE « VIVRE AVEC DES MÉDICAMENTS ANTI-REJET »



23/11/2021

Les pages de ce document vous partagent de manière complète les résultats de l'étude.  
Vous pouvez également les trouver de manière synthétique dans les documents suivants (cliquez sur le titre pour y accéder)

VIVRE AVEC DES MÉDICAMENTS ANTI-REJET EN 2021

**PRÈS DE 50%**  
DES PATIENTS ONT EU AU MOINS **1** EFFET SECONDAIRE.

Découvrez une synthèse des résultats de l'étude dans un article dédié



Retrouvez le replay du séminaire de restitution et les interviews des intervenant.e.s

VIVRE AVEC DES MÉDICAMENTS ANTI-REJET EN 2021

**PLUS D'1** PATIENT SUR **5** CONSIDÈRENT QUE LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ NE SONT PAS À L'ÉCOUTE DES EFFETS INDÉSIRABLES.

VIVRE AVEC DES MÉDICAMENTS ANTI-REJET EN 2021

**MOINS DE LA MOITIÉ** D'ENTRE EUX DÉCLARENT LES EFFETS INDÉSIRABLES À UN PROFESSIONNEL DE SANTÉ.

Découvrez le plaidoyer des associations pour que les médicaments soient évalués en prenant en compte la perspective patient

**SUR YOUTUBE**  
L'expérience des patients au cœur de l'évaluation des traitements et parcours de soins

L'expérience des patients au cœur de l'évaluation des tr...  
**SEMINAIRE EN VISIOCONFÉRENCE**  
24 septembre 2021 de 9h00-16h30

Mettez l'expérience des patients au cœur de l'évaluation des traitements et des parcours de soins « Vivre avec des médicaments anti-rejet »

Regarder sur YouTube

Retrouvez la synthèse de la journée de séminaire de restitution du 24/09/2021



CEMKA

 MoiPatient

 Renaloo  
La voix des malades du rein



 TRANSHÉPATE

 VAINCRE LA  
MUCOVISCIDOSE

## VIVRE AVEC LES MÉDICAMENTS ANTI-REJET

Pour une meilleure prise en compte de l'expérience des patients dans les processus d'évaluation des traitements et des parcours de soins

24/09/2021

# PARTICIPANTS

---

ETUDE PORTÉE PAR :



AVEC L'APPUI D'EXPERTISE DE :



ET SOUTENUE PAR :





1

**CONTEXTE**

# CONTEXTE

## POURQUOI ?

- Plus de **63 000 patients greffés**, tous traités par immunosuppresseurs.
- Traitements indispensables mais pris au long cours. Contraignants et présentant des effets indésirables
- Nécessité de faire remonter les impacts de ces traitements sur la qualité de vie **aux autorités sanitaires**

**Objectif** : Recueillir l'expérience des patients transplantés vivant avec des médicaments immunosuppresseurs, sur les différentes dimensions de leur **qualité de vie**.

## COMMENT ?

Etude transversale sur la base d'un questionnaire



Environ 40 patients réunis en séminaire (2-3/12/2019)

**Co-construction du questionnaire**



Professionnels  
Méthodologiste

- Questionnaire accessible sur **la plateforme en ligne MoiPatient\* entre mars et juin 2021**
- Diffusion via les réseaux sociaux et communication des associations

\* La distribution de questionnaires papier par les centres de greffe, initialement prévue, a été supprimés à cause de la situation sanitaire



2

**RÉSULTATS**

# ENQUÊTE DE MARS À JUIN 2021

---

- Questionnaire patient MoiPatient
- Questionnaire spécifique à l'enquête en **8 parties** :
  - Caractéristique de la greffe
  - Médicaments
  - Médicaments antirejet
  - EI
  - Information sur les traitements
  - Précaution à prendre
  - Qualité de vie



Répondants  
analysés  
852

**Plus de 160 questions.**

# 1 RÉSULTATS

## RÉPONDANTS ET LEUR TRANSPLANTATION

# PROFIL PATIENTS



Homme	Femme	Non binaire
439 (51,5%)	411 (48,2%)	2 (0,2%)

 **Âge** moyen en 2021 :  
53,7 ± 14,7 ans

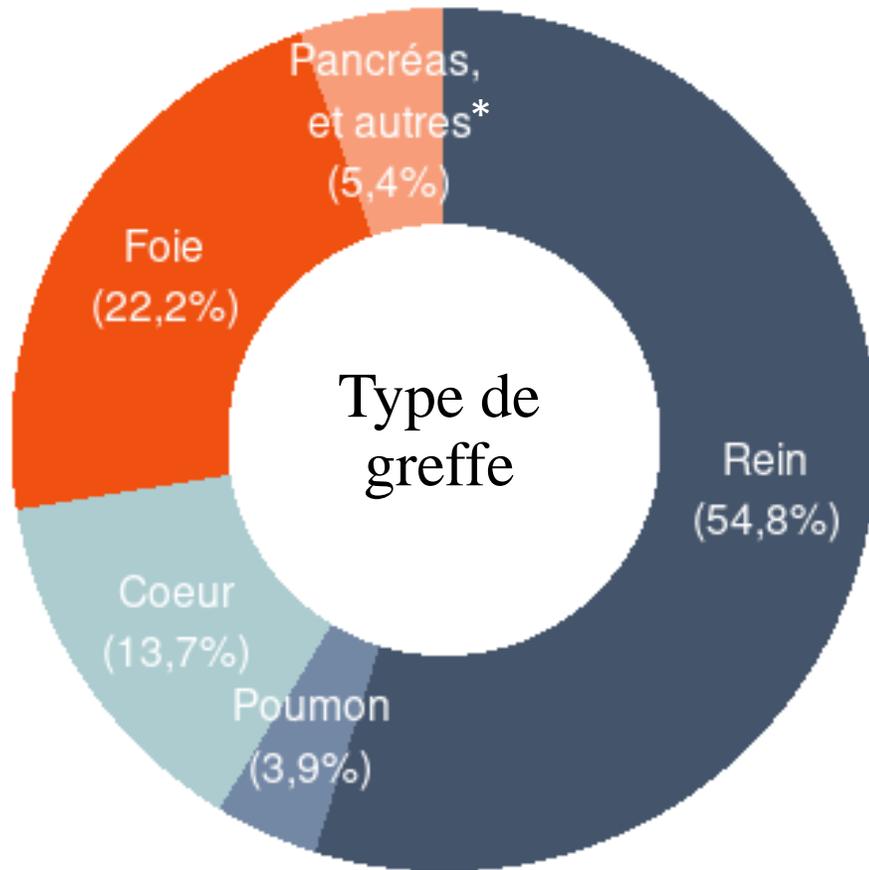
 **Âge** moyen à la 1<sup>ère</sup>  
**transplantation** : 42,8 ± 15,5 ans

**Toutes régions** (IdF 21,5%, Rhône-Alpes 16,6%...)

**Diversité des diplômes**

**Activité principale actuelle** : 49% en emploi, 7,6% de chômeurs,  
37,8% en retraite/préretraite

# PROFIL DE GREFFE



- 15,2% des patients ont eu **2 greffes ou plus**.
- La greffe a eu lieu en moyenne il y a 11,6 ans ( $\pm$  9,3) (*dernière greffe si plusieurs*)
- Dans 85,4% des cas, la **maladie** à l'origine de la transplantation est **connue**.
  - 32,6% de ces maladies sont **génétiques** - 17,5% **ne savent pas** si la maladie est génétique ou non.
- 41,3% des patients sont traités pour une **autre maladie** (HTA 60,6%, DT2 29,4%, IR 24,9%, Hypercholestérolémie 16,3%, Ostéoporose 11,1%)

\* Dont greffes multiples

## 2 RÉSULTATS

TOUS TRAITEMENTS  
QUELLE QUE SOIT LA  
MALADIE

# TOUS TRAITEMENTS

---



## Comprimés/ sachets/gélules

**738 (86,9%)** patients prennent **au moins 5 comprimés par jour** (55,2% au moins 10) :

- 82,3% des patients en 2 ou 3 prises par jour.



## Injections

**204 (24,0%)** patients ont des **injections** :

- 40,2% à une fréquence quotidienne ;
- 45,6% à une fréquence mensuelle.



## Aérosols

**34 (4,0%)** patients ont des **aérosols** :

- 67,6% entre 1 et 3 aérosols pendant les 3 derniers mois.



## Autres

(suppositoires, gouttes, sirop, ovules, bains de bouche)

**96 (11,3%)** patients ont d'**autres traitements** ;

- 65,6% à une fréquence quotidienne ;
- 15,6% à une fréquence hebdomadaire.

# AIDE

---



538 (63,4%) patients utilisent un **pilulier**.



54 (6,4%) patients **sont aidés** dans la prise de leurs médicaments.

- Par l'entourage (aidant) : 90,7%
- Par une infirmière : 7,4%
- Autre (principalement médecin) : 5,6%

51,9% des **aidants** ont été **informés/ éduqués** par les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge sur les médicaments.

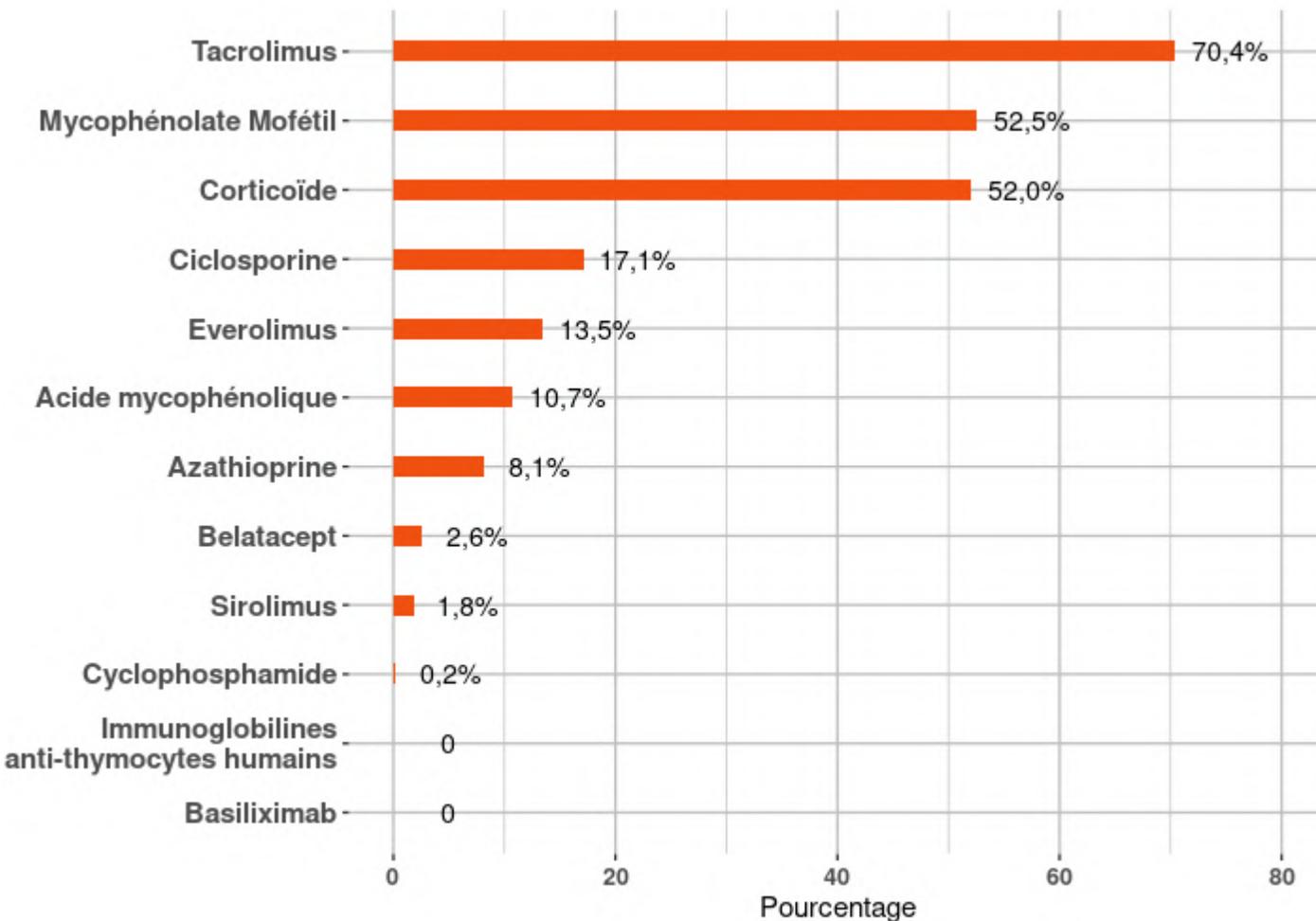
Cela a été utile dans 96,4% des cas.

# 3 RÉSULTATS

TRAITEMENTS  
ANTIREJET

# TRAITEMENTS ANTIREJET

Traitements actuellement utilisés :



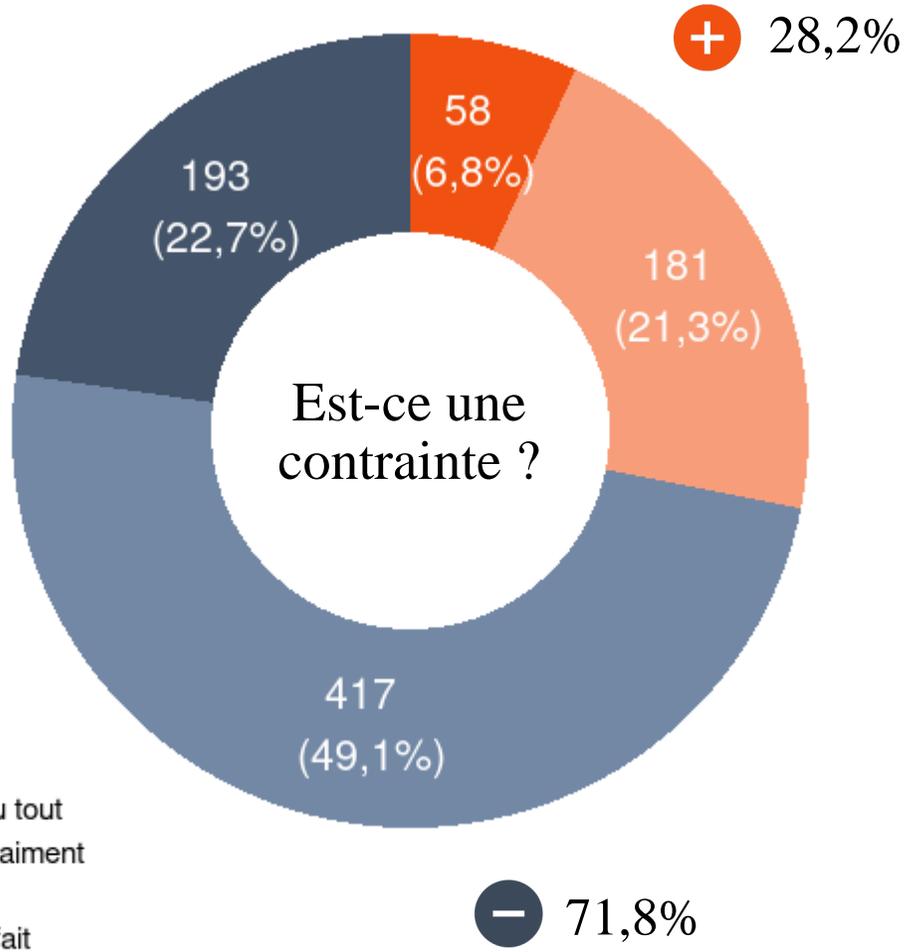
≥ 5 comprimés / jour  
479 (56,2%)



En 2 prises / jour  
604 (71,1%)  
≥ 3 pour 12,6%



# CONTRAINTE DU TRAITEMENT ANTIREJET



94,5% des patients prennent leurs médicaments à des **moments fixes**.

- A des heures régulières : 92,9%
- En fonction de l'heure de leurs repas : 7,1%

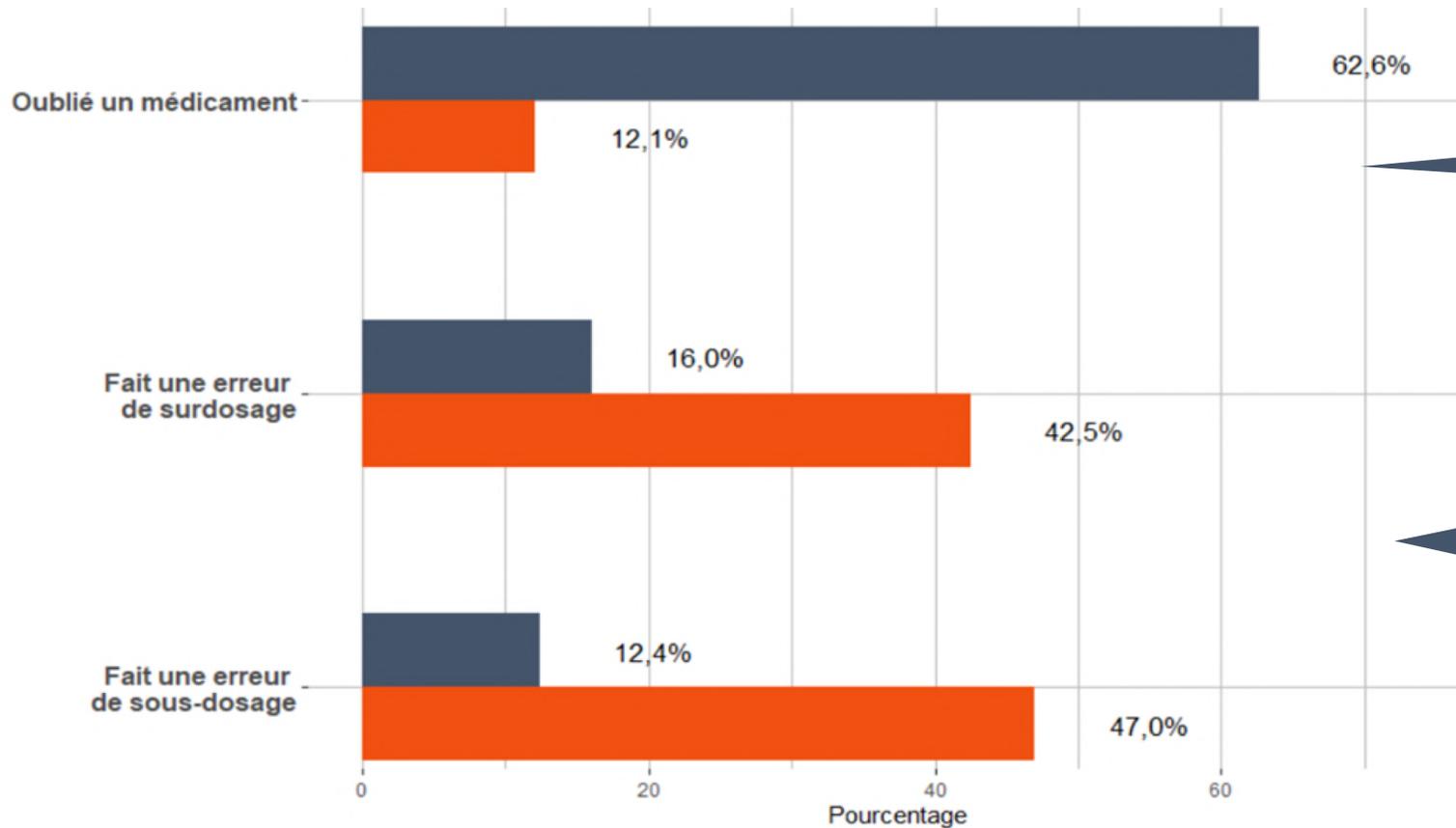


69,2% s'autorisent rarement ou jamais de la **flexibilité**.

« *Le sentiment de vivre sous la contrainte d'une mesure de contrôle judiciaire, **obligé de pointer 2 fois par jour**. Je rêve de pouvoir dormir plus de 12 heures d'affilée une fois.* »

# OUBLI, MAUVAIS DOSAGE

■ Pourcentage de patients ayant déjà :      ■ Pourcentage de patients qui ne savent pas comment procéder



Le taux d'oubli augmente avec l'ancienneté de la greffe



Les patients ayant bénéficié de l'ETP savent mieux comment procéder dans ces 3 cas.  
(surdosage : 62,6% vs 48,8%,  
sous-dosage : 65,4% vs 54,2%)

# APPROVISIONNEMENT

---

## DIFFICULTÉ D'APPROVISIONNEMENT ET RUPTURE DE STOCK

- 26,5% des patients ont déjà rencontré des **difficultés d'approvisionnement** ou des **ruptures de stock** en pharmacie (17,2% rarement, 8,6% parfois).
  - **Durée** des ruptures (médiane) : 5 jours
  - 34,2% des patients ont été **bien informés**.
  - Une **alternative** a été proposée :
    - Oui : 51,1%
    - Rarement ou jamais : 40,4%
    - Ne sait pas : 8,4%

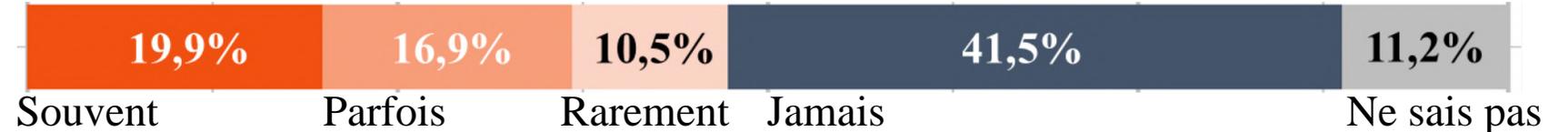
# 4 RÉSULTATS

EFFETS RESSENTIS  
DES MÉDICAMENTS  
ANTIREJET

# TRAITEMENTS ET **EFFETS INDÉSIRABLES**

**EI** Au moins un EI les 3 derniers mois  
401 (47,3%)

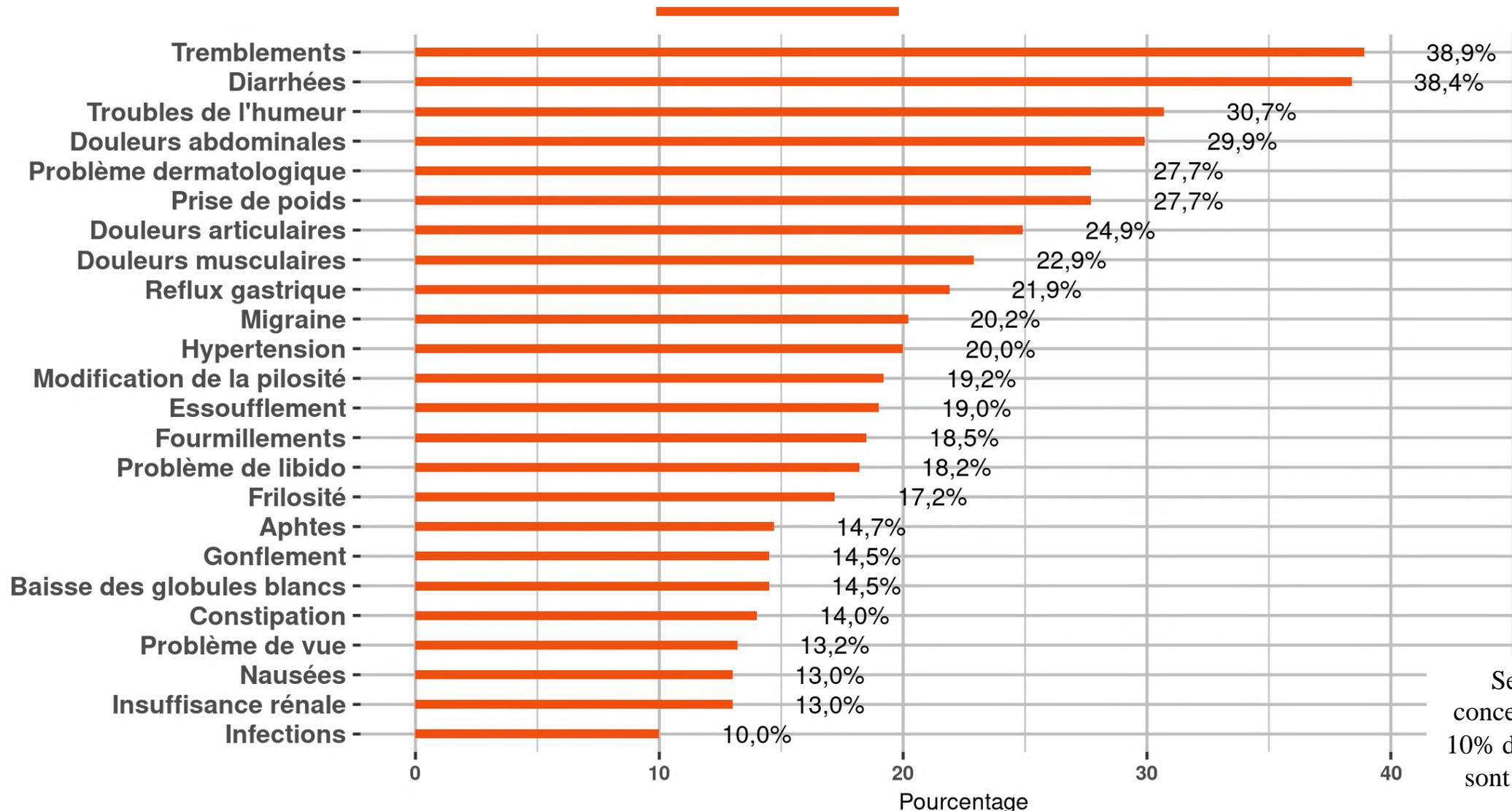
**Fréquence des EI :**



**Nombre d'effets secondaires :**

- 1 – 2 : 23,7%
  - 3 – 5 : 30,7%
  - 6 – 10 : 33,4%
  - > 10 : 12,2%
- 5,7 ( $\pm$  4,1) événements en moyenne

# TYPES D' EFFETS INDÉSIRABLES



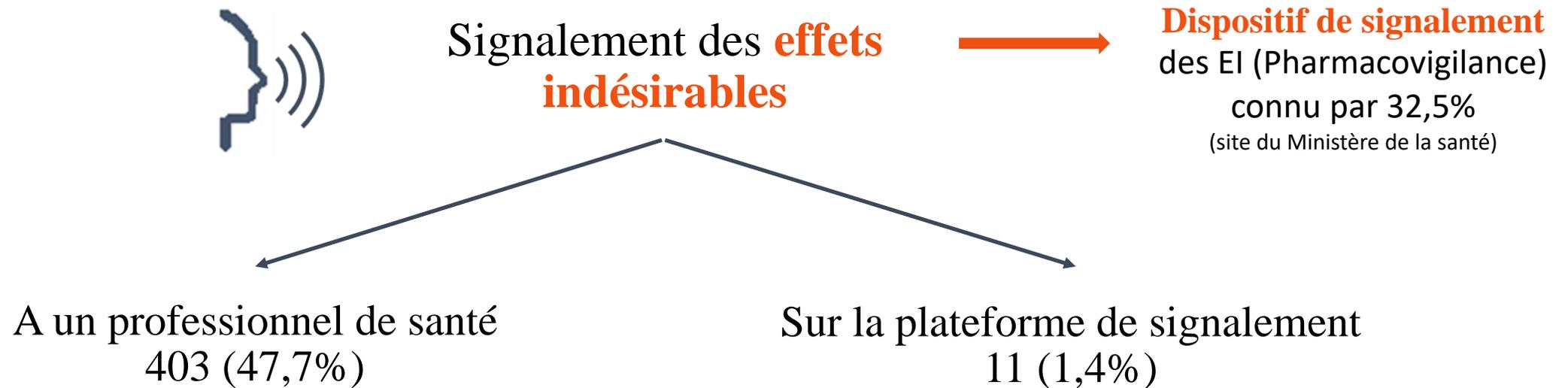
Seuls les EI concernant plus de 10% des répondants sont représentés.

# TYPES D' EFFETS INDÉSIRABLES

Avez-vous eu cet effet indésirable ?	Si oui
	En avez-vous parlé à votre équipe soignante (ES) ou médecin ?

Tremblements	78,1%
Diarrhées	80,4%
Troubles de l'humeur	<b>53,7%</b>
Douleurs abdominales	73,1%
Prise de poids	75,5%
Problème dermatologique	86,4%
Douleurs articulaires	72,0%
Douleurs musculaires	67,4%
Reflux gastrique	87,5%
Migraine	<b>62,5%</b>

# SIGNALEMENT DES EFFETS INDÉSIRABLES



30,7% des patients **échantent avec d'autres patients** sur les effets indésirables :

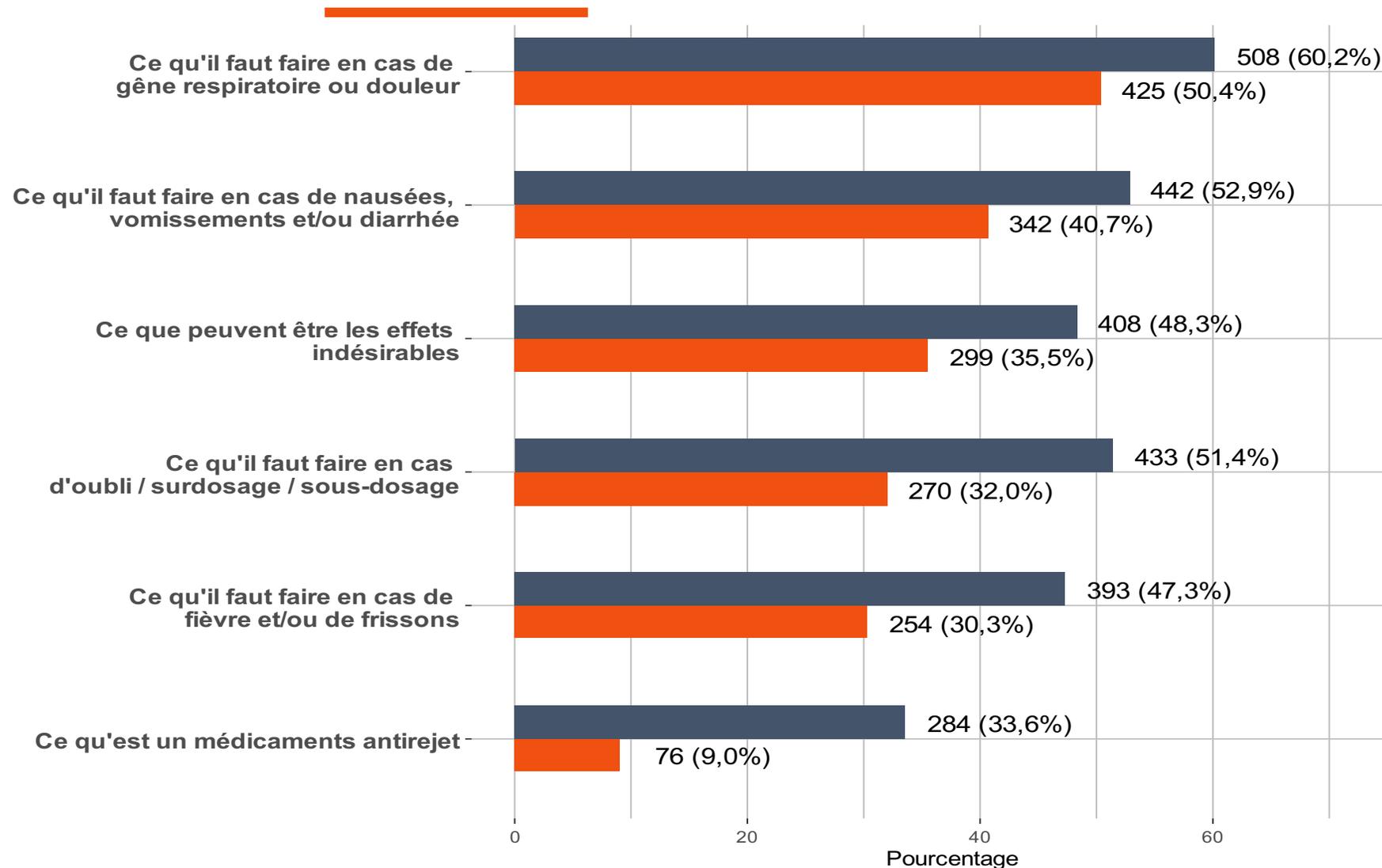
- Echanges directs : 56,4%
- Réseaux sociaux : 49,8%
- Associations patients : 40,2%.

# 5 RÉSULTATS

INFORMATIONS  
REÇUES SUR LES  
MÉDICAMENTS  
ANTIREJET

# INFORMATIONS SUR LES ANTIREJET

Patients qui estiment **ne pas avoir été suffisamment informés / éduqués** tout au long de leur parcours sur :



■ Par leur médecin

■ Par un autre professionnel de santé

# INFORMATIONS SUR LES ANTIREJET

---



Bénéficiaire d'ETP  
246 (29,0%)

- Utile pour 91,9% d'entre eux
- 32,9% des non bénéficiaires pensent que ce serait utile (mais 43% NSP)

Peut recevoir des conseils de son **pharmacien** sur les médicaments antirejet :



- Oui, avec respect de la confidentialité : 43,1%
- Oui, mais pas forcément avec respect de confidentialité : 13,0%
- Non : 17,6%
- Ne sait pas : 26,3%

# INFORMATIONS SUR LES ANTI-REJET

---

**Réponses aux questions** sur les médicaments antirejet et leurs EI

– 25,8%

+ 67,0%

Professionnels de santé à **l'écoute** des éventuelles contraintes

– 25,6%

+ 69,1%

Professionnels de santé à **l'écoute** des éventuels effets indésirables ?

– 20,8%

+ 72,1%

**Accès à l'information/éducation** sur les médicaments antirejet\* pour les aidants le souhaitant

– 26,7%

+ 24,5%

\*42,9% non concernés

# 6 RÉSULTATS

PRÉCAUTIONS LIÉES  
AUX MÉDICAMENTS  
ANTIREJET

# PRÉCAUTIONS LIÉES AUX TRAITEMENTS : **ALIMENTATION**



Patients avec une  
restriction alimentaire  
551 (65,2%)



Information sur ces restrictions donnée par :

- Une diététicienne : 60,4%
- Un autre professionnel de santé : 58,1%



295 (53,5%) patients ont eu **ETP** par une diététicienne

Restrictions alimentaires vécues comme une contrainte ?



Plus la greffe est ancienne, moins les patients déclarent de restrictions alimentaires

# PRÉCAUTIONS LIÉES AUX TRAITEMENTS : **VACCIN**



Patients ayant été informés sur les besoins particuliers en termes de vaccination  
665 (78,7%)



Vaccination contre la **grippe** :

- 70,2% des patients se font vacciner tous les ans depuis leur transplantation.
- 64,3% des patients sont informés de l'intérêt de la vaccination de leur proche.
- 51,4% des patients ont leurs proches vaccinés.



75,1% des patients sont **à jour de leurs vaccins** (15,4% ne savent pas).



43,3% des patients se sont fait vacciner contre les **infections à pneumocoques**.



26,9% des patients ont déjà **renoncé à des projets de voyage** faute de pouvoir être vaccinés.

# PRÉCAUTIONS LIÉES AUX TRAITEMENTS



Patients ayant été informés  
sur les médicaments  
interdits/à éviter  
563 (66,6%)



20,7% des patients considèrent  
ces interdictions ou précautions  
comme une contrainte



Patients prenant des  
compléments alimentaires  
(non prescrits)  
130 (15,4%)



38% des patients qui en prennent  
sont informés sur les compléments  
alimentaires interdits ou à éviter.



Patients qui se  
protègent du soleil  
761 (90,1%)



96,8% des patients savent pourquoi il  
est important de se protéger du soleil.

# 7 RÉSULTATS

IMPACT DES  
TRAITEMENTS SUR  
QUALITÉ DE VIE,  
HUMEUR ET SOMMEIL

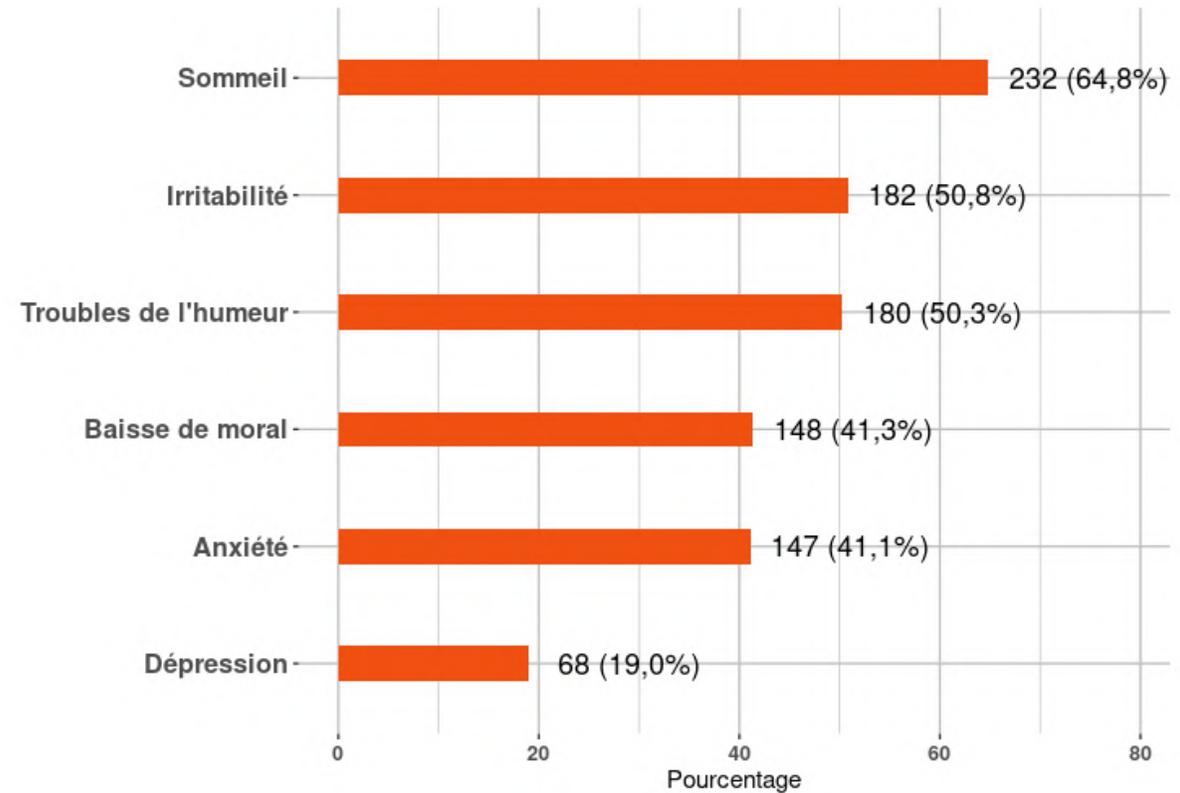
# IMPACT DES TRAITEMENTS : COMPORTEMENT

Pensez-vous que vos médicaments ont un impact sur votre comportement ?

- Je ne sais pas
- Non, pas du tout
- Non, pas vraiment
- Oui, plutôt
- Oui, tout à fait



Impact sur le comportement :  
358 (42,5%)



# IMPACT DES TRAITEMENTS SUR LE **COMPORTEMENT**

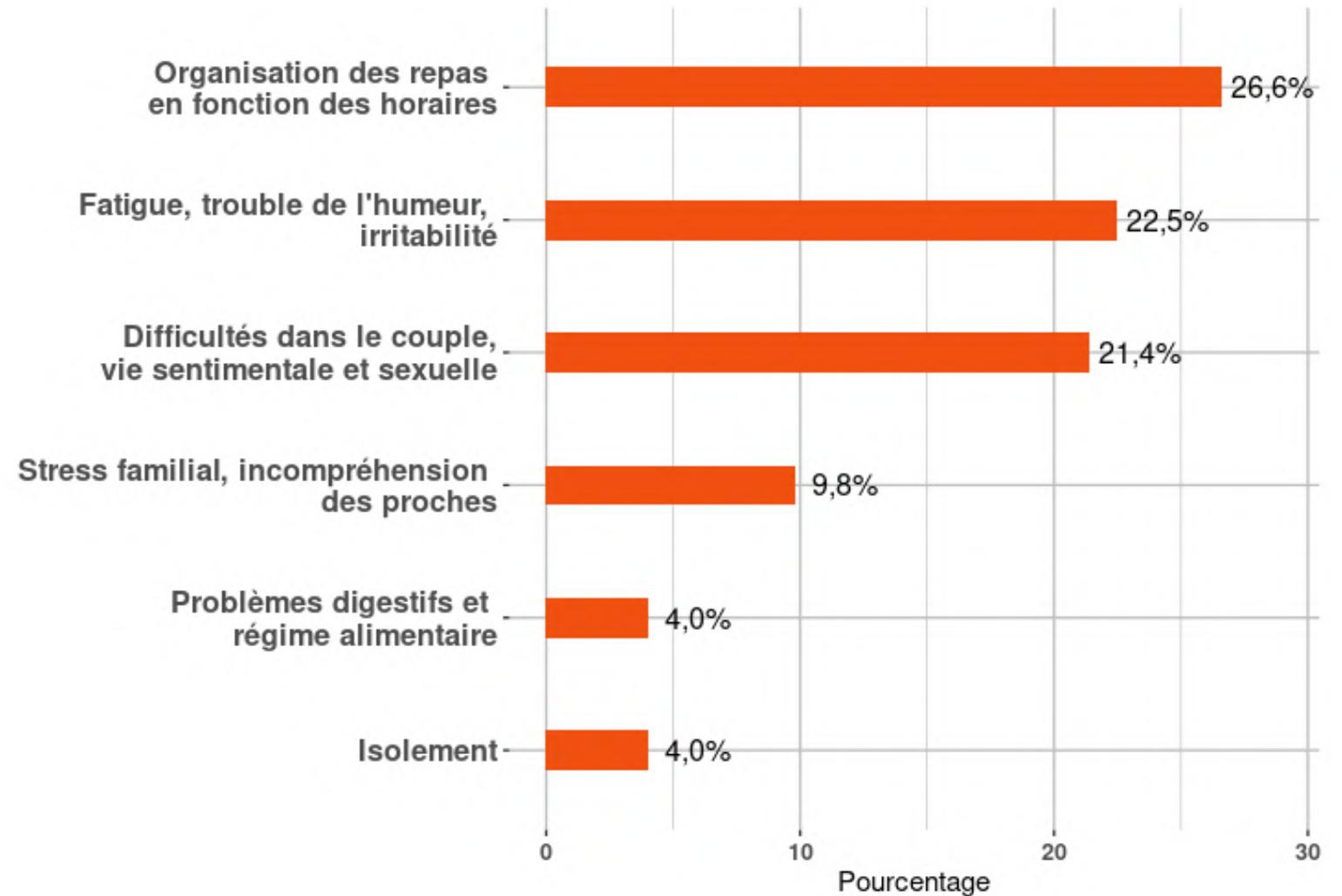
Si impact (n= 358) : Quel(s) impact(s) vos médicaments antirejet ont-ils sur votre comportement ?	Si oui	Si oui	Si oui	Si oui
	En avez-vous parlé à votre équipe soignante ?	Votre équipe soignante a-t-elle été à l'écoute ?	Une alternative vous a- t-elle été proposée ?	Cette alternative a-t-elle été efficace ?
<b>Sommeil</b>	<b>232 (64,8%)</b>	<b>144 (62,1%)</b>	90 (68,7%)	28 (34,1%)
<b>Irritabilité</b>	<b>182 (50,8%)</b>	69 (37,9%)	37 (53,6%)	13 (39,4%)
<b>Troubles de l'humeur</b>	<b>180 (50,3%)</b>	64 (35,6%)	33 (51,6%)	10 (34,5%)
<b>Baisse de moral</b>	<b>148 (41,3%)</b>	63 (42,6%)	36 (57,1%)	16 (53,3%)
<b>Anxiété</b>	<b>147 (41,1%)</b>	77 (52,4%)	50 (64,9%)	22 (50,0%)
<b>Dépression</b>	<b>68 (19,0%)</b>	<b>44 (64,7%)</b>	26 (59,1%)	10 (41,7%)

- Les patients **parlent** plus de leurs problèmes de sommeil et dépression.
- Equipe soignante **à l'écoute** dans 50% à 70% des cas.
- Alternative proposée dans 34% à 50 % des cas.

*Attention : petits effectifs pour certains comportements*

# IMPACT DES TRAITEMENTS SUR LA **VIE FAMILIALE**

 Impact sur la  
vie **familiale**  
187 (22,2%)



# IMPACT DES TRAITEMENTS SUR LA **VIE FAMILIALE**

---

*« Divorce en cours car difficultés de mon conjoint à accepter mes contraintes médicales »*

*« Séparation de mon ex compagnon et ma fille ne veut plus me voir, jusqu'à ce que j'aïlle mieux !!! »*

*« Survigilance à ma prise de médicaments et anxiété de mon entourage si imprévu lors de l'heure de la prise. »*

*« Crainte de mes réactions par mes proches »*

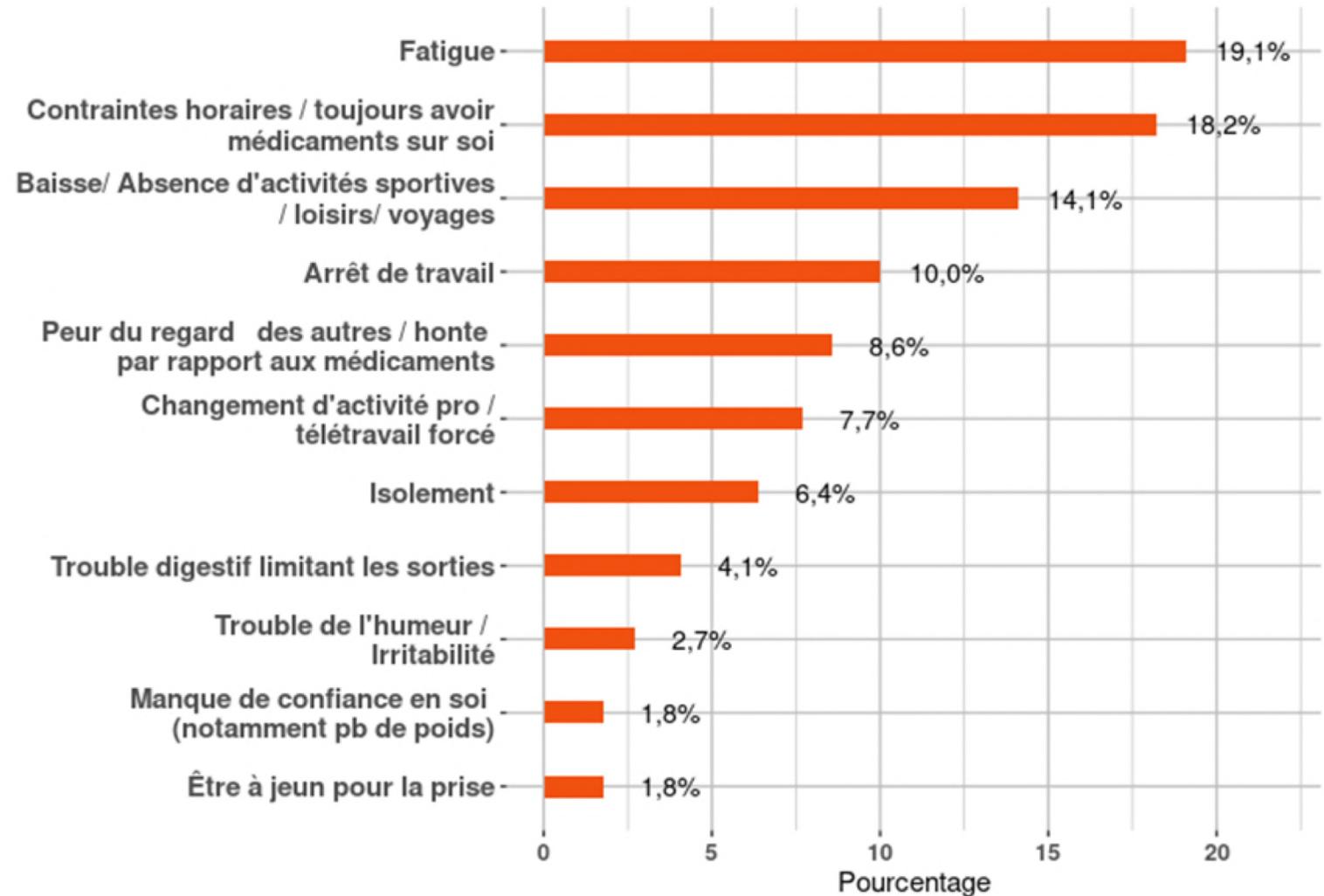
47,7% des patients ressentant un impact sur leur vie familiale en ont **parlé**.

- 65,9% à un professionnel de santé, 34,1% à un proche.
- 69,3% des patients estiment **avoir été écoutés**
  - 35,2% ont été orientés vers d'autres professionnels
  - Efficace pour 14,8% d'entre eux, 46,6% ne savent pas

# IMPACT DES TRAITEMENTS SUR LA **VIE SOCIALE**



Impact sur la  
vie **sociale**  
220 (26,2%)



# IMPACT DES TRAITEMENTS SUR LA **VIE SOCIALE**

---

*« J'ai dû changer de métier et j'ai une fatigabilité importante qui m'oblige à travailler à 80 % pour tenir sur le long terme »*

*« Je vis **hors de la vie habituelle** pour les personnes de mon âge »*

*« Gêne par rapport aux remarques des autres personnes sur les tremblements, à la prise de médicaments devant d'autres personnes, au fait du décalage des repas lors de soirées »*

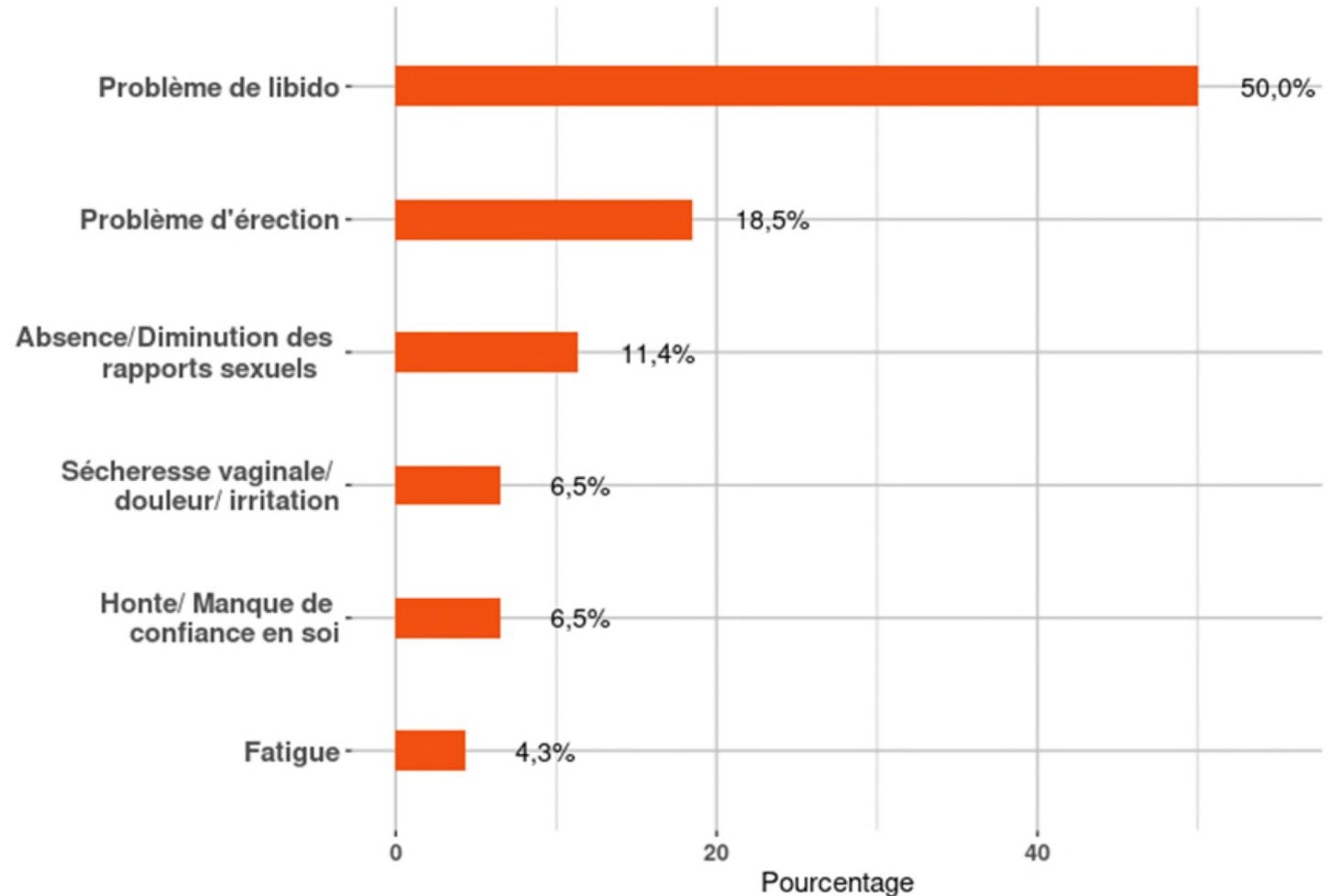
59,1% des patients ont **parlé** de cet impact sur leur vie sociale.

- 66,1% à un professionnel de santé, 33,9% à un proche
- 68,5% des patients estiment **avoir été écoutés**.
  - 27,7% ont été orientés vers d'autres professionnels
  - Efficace pour 13,1% d'entre eux, 49,2% ne savent pas

# IMPACT DES TRAITEMENTS SUR LA **VIE INTIME**



Impact sur la vie  
**intime/sexuelle**  
194 (23,1%)



# IMPACT DES TRAITEMENTS SUR LA **VIE INTIME**

---

*« Plus aucune libido, mon  
compagnon n'a pas compris  
donc séparation »*

*« Appréhension, baisse de libido,  
peur de prendre des risques, d'avoir  
une infection »*

*« Plus de relation intime depuis 2013,  
date de ma transplantation »*

35,6% des patients ont **parlé** de cet impact sur leur vie intime.

- 86,6% à un professionnel de santé, 13,4% à un proche
- 72,4% des patients estiment **avoir été écoutés**.
  - 20,3% ont été orientés vers d'autres professionnels
  - Efficace pour 11,6% d'entre eux, 43,5% ne savent pas

# IMPACT DES TRAITEMENTS SUR LA **GROSSESSE**

---



## PROJET DE GROSSESSE OU PATERNITÉ

31,4% des patients ont eu dans leur vie un projet de grossesse ou de paternité.

- 58% ont en **parlé** aux professionnels de santé impliqués dans leur prise en charge.
  - 88,2% ont eu des **conseils utiles**.
  - 82,4% ont été **informés sur les risques** des médicaments antirejet.
  - Le traitement antirejet a été **modifié** pour 41,2% d'entre eux.



## PROJET DE GROSSESSE OU PATERNITÉ MENÉ À TERME

10,1% des patients ont **mené à terme** un projet de grossesse ou de paternité en prenant des médicaments antirejet.

- 85,8% ont été satisfaits ou très satisfaits de la **qualité d'écoute**.
- 87,1% ont été satisfaits ou très satisfaits de la **qualité de l'accompagnement**.

# IMPACT DES TRAITEMENTS SUR LA **VIE PROFESSIONNELLE**

**744 patients** en âge de travailler (16-65 ans) au moment de la première greffe

81,1% **en activité** au moment de la greffe

18,9% des patients **pas en activité** au moment de la greffe

- Pour 29%, la greffe est un **frein à la reprise d'une activité professionnelle**.
- Modification des horaires de prise : 19,5% (61% ne savent pas)
- Modification du poste de travail : 14,9% (adaptation du poste, réduction temps de travail, changement d'horaires).

- Pour 17,3%, la greffe est un **frein à la recherche** d'une activité professionnelle (13,7% ne savent pas).

8

# RÉSULTATS

## ANALYSES CROISÉES

Présentation des résultats statistiquement significatifs

# CROISEMENT SELON : ANCIENNETÉ DE LA GREFFE

---

La prise de traitements antirejet est ressentie comme une contrainte à tout âge. Le ressenti est moins lourd lorsque la greffe est ancienne.



## TRAITEMENT ANTIREJET :

- Les traitements semblent **moins contraignants** avec l'ancienneté.



## EFFETS SECONDAIRES :

- Plus la greffe est ancienne, **moins** les patients semblent avoir **d'EI** dans les 3 derniers mois. Notamment Tremblement, Diarrhée et Prise de poids.



## RESTRICTION ET IMPACT DES TRAITEMENTS ANTIREJET :

- Plus la greffe est ancienne, **moins** les patients sont soumis à des **restrictions alimentaires**.
- Plus la greffe est ancienne, **moins** les traitements semblent **impacter** le comportement.

# CROISEMENT SELON : **ETP**



## PROFIL PATIENT :

- **Sous-représentation de l'IdF** (15,9% vs 23,6%) chez les patients avec ETP et **surreprésentation des Pays de la Loire** (12,6% vs 6,2%).
- **Sous-représentation du foie** (13,4% vs 29,4%) chez les patients avec ETP et **surreprésentation du rein** (65,0% vs 56,6%).
- **Greffe plus récente** chez les patients avec ETP ( $8,4 \pm 8,4$  ans vs  $13,0 \pm 9,3$ ).



## TRAITEMENT ANTIREJET :

- Les patients ayant bénéficié de l'ETP savent mieux **comment procéder** cas d'oubli (93,5% vs 85,5%), de surdosage (62,6% vs 48,8%) et de sous-dosage (65,4% vs 54,2%). Pas moins d'oubli, surdosage ou sous dosage.



## EFFETS SECONDAIRES :

- Les patients avec ETP sont plus nombreux à avoir eu des **EI** dans les 3 derniers mois (53,6% vs 44,4%). -> *Lié à greffe plus récente ?*



## RESTRICTION ET IMPACT DES TRAITEMENTS ANTIREJET :

- Les patients avec ETP ont **plus de restrictions alimentaires** (74,4% vs 60,7%).
- Les patients avec ETP sont **plus informés** quelque soit le sujet.

# CROISEMENT SELON : **TYPE DE GREFFE ET GENRE**

---

La qualité de vie semble impactée de manière **homogène** en fonction des **types de greffe**.

Peu d'effet du sexe sur les différentes dimensions de la qualité de vie abordées.



3

**CONCLUSION**

# RECRUTEMENT, DONNÉES RECUEILLIES

- ✓ **Intérêt de l'approche** « enquête créée par des patients pour les patients » pour étudier la qualité de vie.
- ✓ **Forte mobilisation** des associations pour le recrutement de 852 répondants.
- ✓ Profils des patients répondants **diversifiés** au niveau des caractéristiques socio-démographiques, de type de greffe et d'ancienneté de la greffe....
- ✓ Données de **très bonne qualité**, très peu de données manquantes..  
⇒ **Communauté de recherche de patients greffés**
- ✓ Biais classique lié au recrutement par des associations de patients (patients plus informés, impliqués dans leur prise en charge...) → **sous-estimation de la réalité sur certains constats.**
- ✓ Profil des patients par type de greffes : des patients un peu plus âgés dans notre enquête, hormis pour le rein

	<b>Données ABM* :</b> Age moyen des porteurs de greffons en 2019	<b>Données enquête :</b> Age moyen des répondants en 2021
<b>Toute greffe</b>	52,4 ans	53,7 ans
<b>Rein</b>	54 ans	51,9 ans
<b>Cœur</b>	49 ans	56,1 ans
<b>Foie</b>	52 ans	58,0 ans

\*<https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-dorganes-donnees-generales-et-methodes-0>

## Principaux résultats

852 Répondants

Traitement jugé **contraignant** par 28,1% des patients (horaires fixes, peu de flexibilité) – 55% ont  $\geq 10$  médicaments/jour en tout

Près de **50%** des patients ont eu au moins **un effet secondaire** dans les 3 derniers mois.  
Moins de la moitié **en a parlé** à un médecin

**Impact** des médicaments antirejet sur :



**Comportement**  
42,5%



**Vie intime**  
23,1%



**Vie professionnelle\***  
29,1%



**Vie familiale**  
22,2%

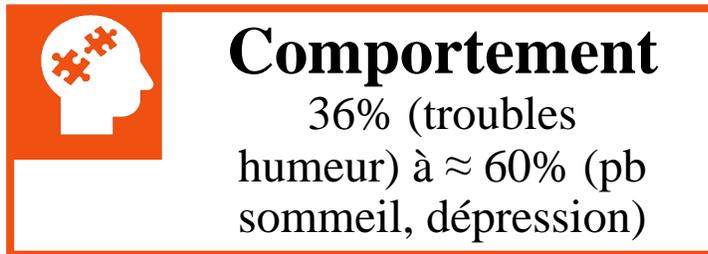


**Vie sociale**  
26,2%

\* Frein à la reprise si activité professionnelle au moment de la greffe

# INFORMATIONS ET COMPORTEMENTS DES PATIENTS

Ont parlé de l'impact des médicaments antirejet sur :



- ✓ Patients plutôt **observants** : peu de flexibilité dans la prise du traitement, peu d'oubli et mauvais dosage.
- ✓ Médecin/équipe **soignante pas toujours à l'écoute sur les EI** et l'impact des traitements sur la qualité de vie (différentes dimensions)
- ✓ **Manque d'information** sur les EI, les conduites à tenir (si oubli, mauvais dosage..), les précautions et interdictions (alimentation et compléments alimentaires, vaccination...)

-> *malgré des patients a priori plus informés/investis dans leur maladie (recrutés via associations de patients).*



4

**BACK-UP**

# TYPES D' EFFETS INDÉSIRABLES

Avez-vous eu cet effet indésirable ?	Si oui		Si oui		Si oui	
	En avez-vous parlé à votre équipe soignante (ES) ou médecin ?	Le lien avec votre antirejet a-t-il été confirmé par votre médecin ou ES ?	Une solution vous a-t-elle été proposée ?	Cette solution a-t-elle été efficace ?		
Hypertension	20,0%	96,3%	71,2%	91,8%		88,1%
Modification de la pilosité	19,2%	68,8%	88,5%	27,3%		41,7%
Essoufflement	19,0%	59,2%	35,7%	40,0%		33,3%
Fourmillements	18,5%	56,8%	52,6%	36,8%		57,1%
Problème de libido	18,2%	26,0%	2,1%	12,5%		100,0%
Frilosité	17,2%	36,2%	42,3%	11,1%		100,0%
Aphtes	14,7%	65,5%	82,9%	71,4%		60,0%
Baisse des globules blancs	14,5%	89,7%	87,8%	53,8%		72,2%
Gonflement	14,5%	58,6%	78,1%	20,0%		60,0%
Constipation	14,0%	71,7%	43,8%	66,7%		75,0%

# TYPES D' EFFETS INDÉSIRABLES

Avez-vous eu cet effet indésirable ?	Si oui				
	En avez-vous parlé à votre équipe soignante (ES) ou médecin ?	Le lien avec votre antirejet a-t-il été confirmé par votre médecin ou ES ?	Une solution vous a-t-elle été proposée ?	Cette solution a-t-elle été efficace ?	
Problème de vue	13,2%	63,2%	71,7%	50,0%	40,0%
Insuffisance rénale	13,0%	98,1%	79,2%	52,6%	50,0%
Nausées	13,0%	71,2%	68,6%	54,2%	84,6%
Infections	10,0%	92,5%	80,6%	70,4%	47,1%
Retard de cicatrisation	9,5%	71,1%	81,5%	36,4%	100,0%
Diabète	9,0%	97,2%	70,6%	78,3%	61,1%
Œdèmes	8,7%	88,6%	71,0%	54,5%	50,0%
Problème dentaire	8,0%	65,6%	50,0%	50,0%	60,0%
Inflammation de la bouche	7,7%	77,4%	54,5%	58,3%	83,3%
Perte de l'appétit	4,5%	44,4%	25,0%	50,0%	100,0%

# TYPES D' EFFETS INDÉSIRABLES

Avez-vous eu cet effet indésirable ?	Si oui				
	En avez-vous parlé à votre équipe soignante (ES) ou médecin ?	Le lien avec votre antirejet a-t-il été confirmé par votre médecin ou ES ?	Une solution vous a-t-elle été proposée ?	Si oui Cette solution a-t-elle été efficace ?	
Saignements	4,5%	61,1%	40,0%	100,0%	--
Modification de l'odorat et du gout	3,0%	58,3%	50,0%	100,0%	--
Vomissements	3,0%	75,0%	66,7%	66,7%	75,0%
Fièvre	1,5%	83,3%	20,0%	100,0%	100,0%
Oedème pulmonaire	0,7%	100,0%	66,7%	100,0%	100,0%

*Attention à l'interprétation : petits effectifs pour certains EI*

# IMPACT DES TRAITEMENTS SUR LA **VIE SCOLAIRE**



Enfants scolarisés  
15

- 13 enfants sur 15 bénéficient d'un **Projet d'Accueil Individualisé (PAI)**.
- 5/15 estiment que les médicaments antirejet ou EI ont un **impact sur la scolarité**.



Etudiants  
13

- 12 étudiants sur 13 bénéficient d'un **Projet d'Accompagnement de l'Etudiant Handicapé (PAEH)**.
- 4/13 estiment que les antirejets ou EI sont un **frein/contrainte dans les études**.
- 11/13 peuvent prendre leur médicament sur le lieu de l'étude (8 sans soucis, 3 « parfois compliqué »).
- Les médicaments antirejet ou les EI ont entraîné des **modification dans les études** pour 3/13 .

# CROISEMENT SELON : **AGE**



## PROFIL PATIENT :

- Les patients de plus de 65 ans présentent **moins de greffes de rein** (39,8% vs ~65%) et plus de **greffes du foie** (43,2% vs 20%).
- Plus les patients sont âgés, plus ils ont des **comorbidités** (<=45 ans : 30,3%, ]45-55] : 39,3%, ]55-65] : 40,5%, >65 : 57,3%).



## TRAITEMENT ANTIREJET :

- Les traitements semblent **moins contraignants** avec l'âge (<=45 ans : 41,5%, ]45-55] : 37,2%, ]55-65] : 23,2%, >65 : 18,1%).



## EFFETS SECONDAIRES :

- Plus les patients sont âgés, **moins** ils déclarent **d'EI** dans les 3 derniers mois (<=45 ans : 61,0%, ]45-55] : 46,8%, ]55-65] : 45,9%, >65 : 32,4%).  
*Lié à greffe + ancienne ?*



## RESTRICTION ET IMPACT DES TRAITEMENTS ANTIREJET :

- Plus les patients sont âgés, **moins** ils sont soumis à des **restrictions alimentaires** (<=45 ans : 70,3%, ]45-55] : 65,9%, ]55-65] : 64,8%, >65 : 58,8%).
- Plus les patients sont âgés, **moins** les traitements semblent **impacter** leur comportement, leur vie sociale et familiale :
  - **Comportement** : <=45 ans : 52,7%, ]45-55] : 50,6%, ]55-65] : 33,8%, >65 : 32,8%
  - **Vie sociale** : <=45 ans : 26,7%, ]45-55] : 25,6%, ]55-65] : 19,2%, >65 : 17,1%
  - **Vie familiale** : <=45 ans : 36,2%, ]45-55] : 34,3%, ]55-65] : 20,6%, >65 : 13,3%

# CROISEMENT SELON : **SEXE**

---



## PROFIL PATIENT :

- Les femmes sont **plus jeunes** (49,7±14,7 ans vs 57,5±13,7) et greffées depuis **moins longtemps** (10,9 vs 12,3 ans).



## TRAITEMENT ANTIREJET :

- Les traitements semblent **plus contraignants** pour les femmes (34,6% vs 21,7%).
- Les femmes s'autorisent plus de **flexibilité** (74,6% vs 67,1%), et ont plus souvent changé de traitement (62,0% vs 54,9%).



## EFFETS SECONDAIRES :

- Les femmes sont plus nombreuses à avoir eu de **EI** dans les 3 derniers mois (58,4% vs 36,7%).
- Les femmes trouvent les **professionnels moins impliqués** dans l'écoute des EI et des contraintes (68,3% vs 77,4% et 63,8% vs 74,4%).



## RESTRICTION ET IMPACT DES TRAITEMENTS ANTIREJET :

- Les femmes sont plus sujettes aux **restrictions alimentaires** (69,2% vs 61,3%).
- Les femmes sont plus nombreuses à observer un impact des antirejet sur leur **comportement** (49,9% vs 35,5%) et des contraintes sur leur **vie sociale** (32,6% vs 20,4%).