



Étude parcours BRCA

19 octobre 2020

“opinionway

15 place de la République 75003 Paris





La méthodologie



Etude réalisée auprès **123 répondants** patients ou proches

- 105 patients atteints d'un cancer lié à des mutations de gènes BRCA
- 18 proches ou entourage de patients atteints d'un cancer lié à des mutations de gènes BRCA



L'échantillon a été interrogé par **questionnaire auto-administré en ligne sur système CAWI** (Computer Assisted Web Interview), via des associations de patients (Imagyn, Généticancer et BRCA France).

A noter :

- *Les 40 répondants ont répondu uniquement à la première partie du questionnaire portant sur la connaissance : questions H1 à H5b*
- *Les 123 répondants patients et proches ont répondu à la totalité du questionnaire*



Les interviews ont été réalisées **du 31 juillet au 10 septembre 2020**



OpinionWay a réalisé cette enquête en appliquant les procédures et règles de la **norme ISO 20252**.



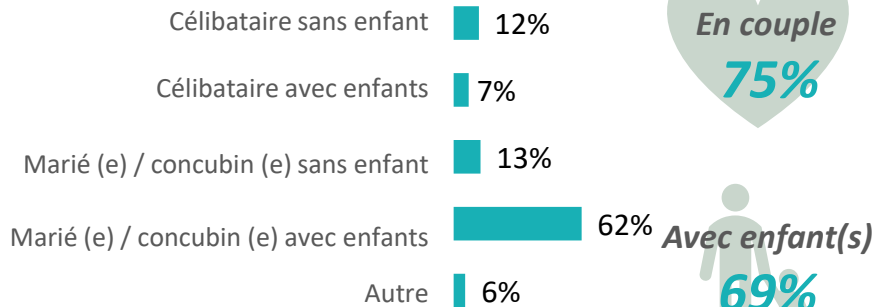
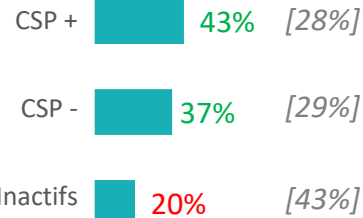
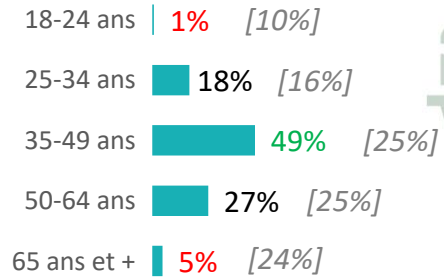
Les résultats de ce sondage doivent être lus en tenant compte des **marges d'incertitude à 90%** : 3,24 à 7,44 points au plus pour un échantillon de 123 répondants.



Profil de l'échantillon Patients/Proches

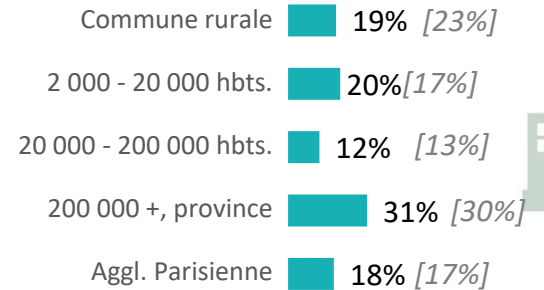
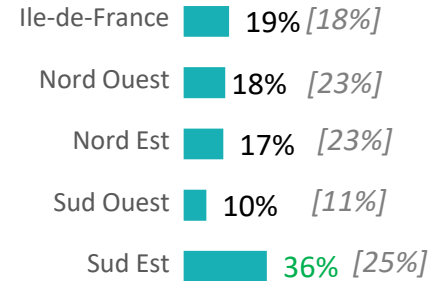
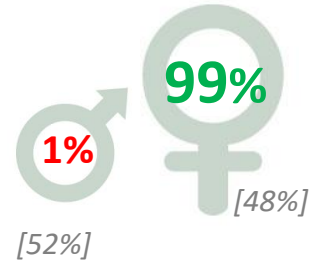
Composé presque exclusivement de femmes, avec davantage de 35-49 ans et de CSP+/CSP- par rapport à la population française

Age moyen : **45 ans**

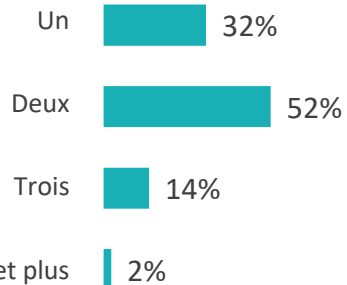


Patients & Proches

N = 123



ST Province : **81%** [82%]



Age moyen : **17,6 ans**

En couple **75%**

Avec enfant(s) **69%**

[xx%] Chiffres de la population française

Xx%/xx% différence significative positive / négative par rapport à la population française



**Un lien flou entre la présence d'un
facteur de prédisposition et la
transmission familiale**



Les patients et proches sont unanimes sur l'existence des facteurs génétiques pouvant favoriser l'apparition de cancers



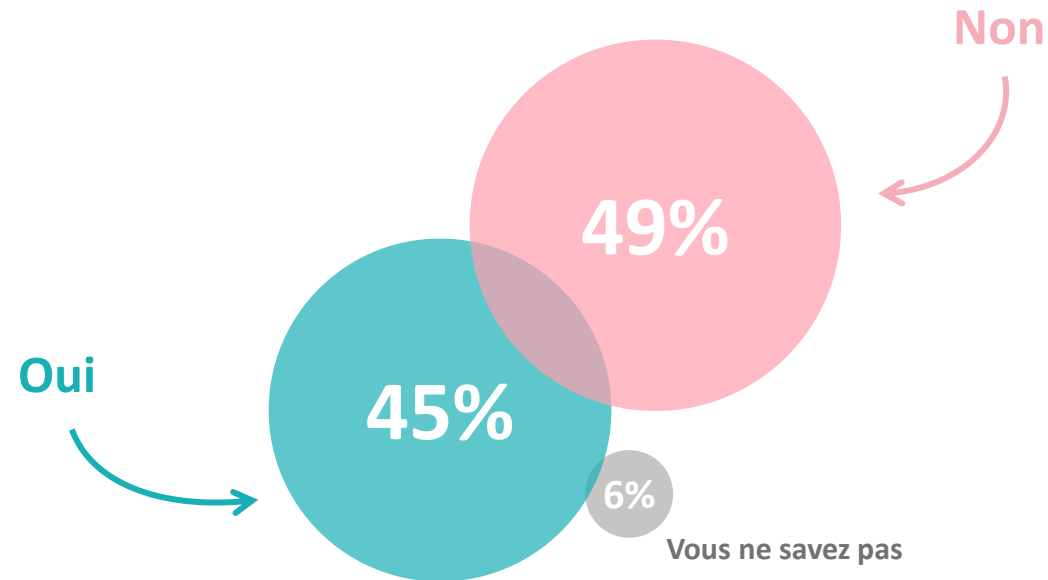
Pensent qu'il existe des **facteurs génétiques** pouvant favoriser l'apparition de cancers

h2. Selon vous existe-t-il des facteurs génétiques pouvant favoriser l'apparition de cancers ? *Patients & Proches (123)*



Alors que sur l'hérédité de ces cancers les avis sont plutôt partagés

Un cancer lié à ces facteurs génétiques *est-il forcément héréditaire ?*



h3. D'après vous, un cancer lié à ces facteurs génétiques est-il forcément héréditaire ? Patients & Proches (123)

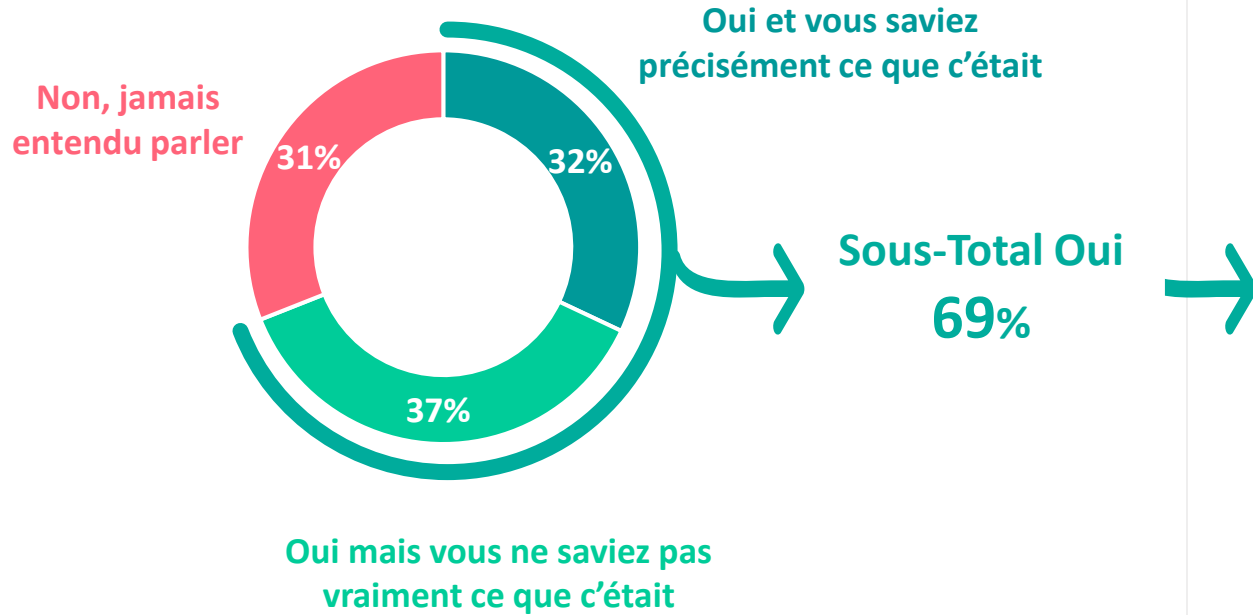


BRCA, une mutation connue par les patients avant leur diagnostic

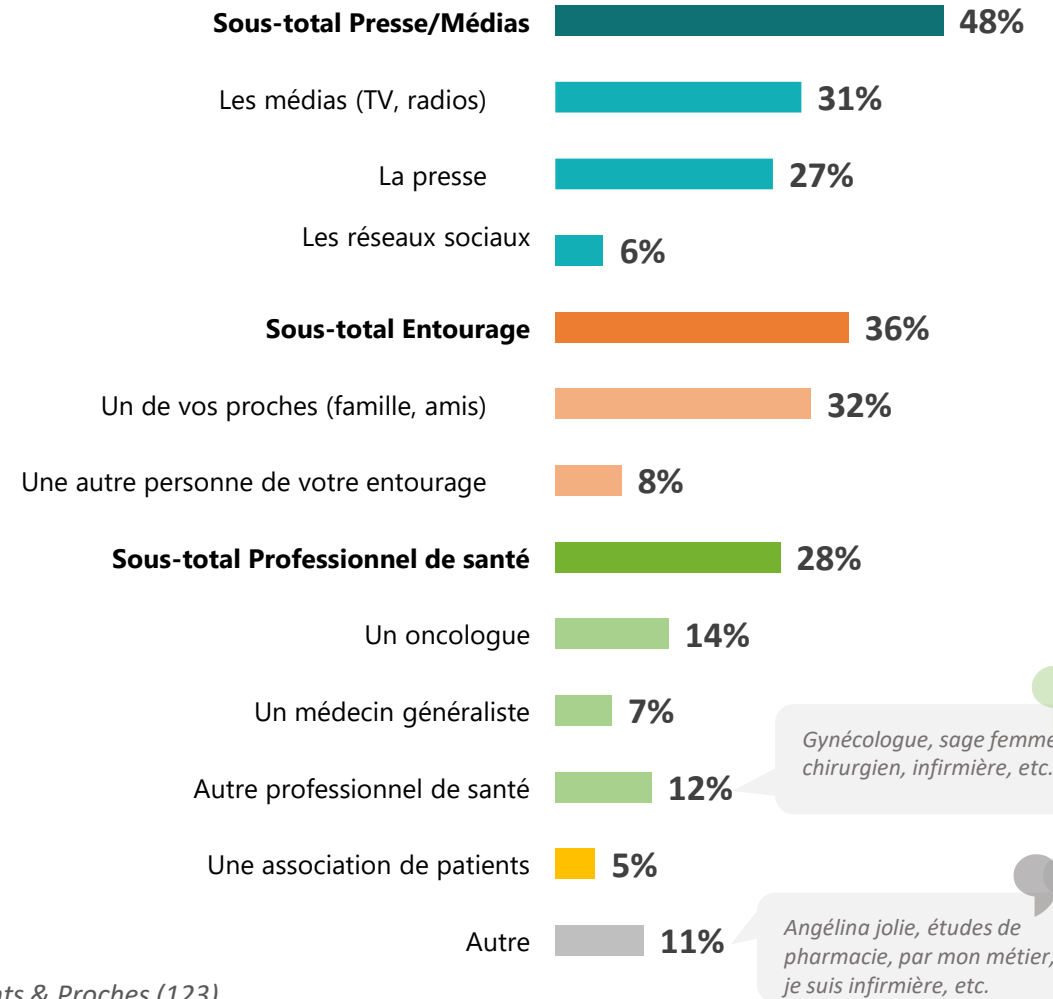


Plus des 2/3 avaient déjà entendu parler de cancer avec mutation BRCA avant leur diagnostic ou celui de leur proche, principalement via les médias ou l'entourage proche

Connaissance avant le diagnostic du cancer lié à des mutations de gènes BRCA



Comment ? 1,5 sources
En moyenne



a2. Avant votre diagnostic, aviez-vous ou votre proche déjà entendu parler de cancer avec mutation BRCA ? Patients & Proches (123)

a3. Comment aviez-vous ou votre proche déjà entendu parler de cancer avec mutation BRCA avant votre diagnostic ? Base : Patients & Proches qui ont entendu parlé du cancer avant leur diagnostic (85)



Pour 9 patients ou proches sur 10, les gènes BRCA ne sont pas les seuls gènes de prédisposition à un cancer

Les gènes BRCA sont-ils les seuls gènes de prédisposition à un cancer ?

Non, les gènes BRCA ne sont pas les seuls gènes de prédisposition à un cancer

92%

8%

Oui



L'importance des consultations d'oncogénétique



Les questions sur les cancers existants dans la famille sont un sujet presque toujours abordé par les médecins, le plus souvent avant la pose du diagnostic

Questions du médecin sur les cancers existant dans la famille

Oui, des questions avant le diagnostic

70%



Oui, des questions au moment du diagnostic

31%

50 ans et plus : 50%

Sous-Total

OUI

96%



Aucune question sur les cancers existants dans la famille

4%

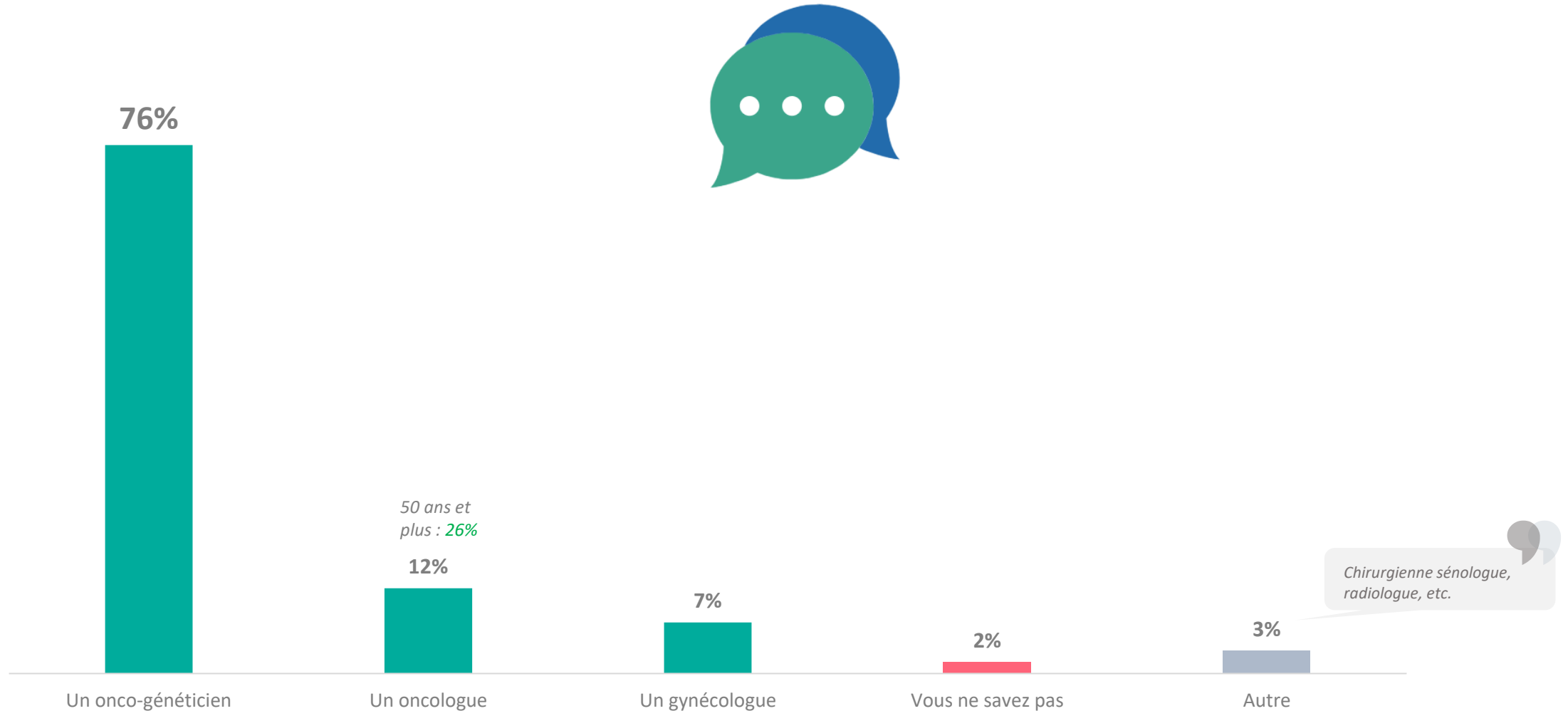
Xx% différence significative positive par rapport à l'échantillon Patients/Proches

c2. Votre médecin vous a-t-il posé des questions sur les cancers existant dans votre famille ? Base : Patients (105)



Pour les 3/4 des patients c'est l'onco-généticien qui a annoncé le diagnostic de cancer avec mutation BRCA

Annnonce du diagnostic



b1. Quel médecin vous a annoncé ou à votre proche le diagnostic de cancer avec mutation BRCA ? Base : Patients & Proches (123)

Xx% différence significative positive par rapport à l'échantillon Patients/Proches

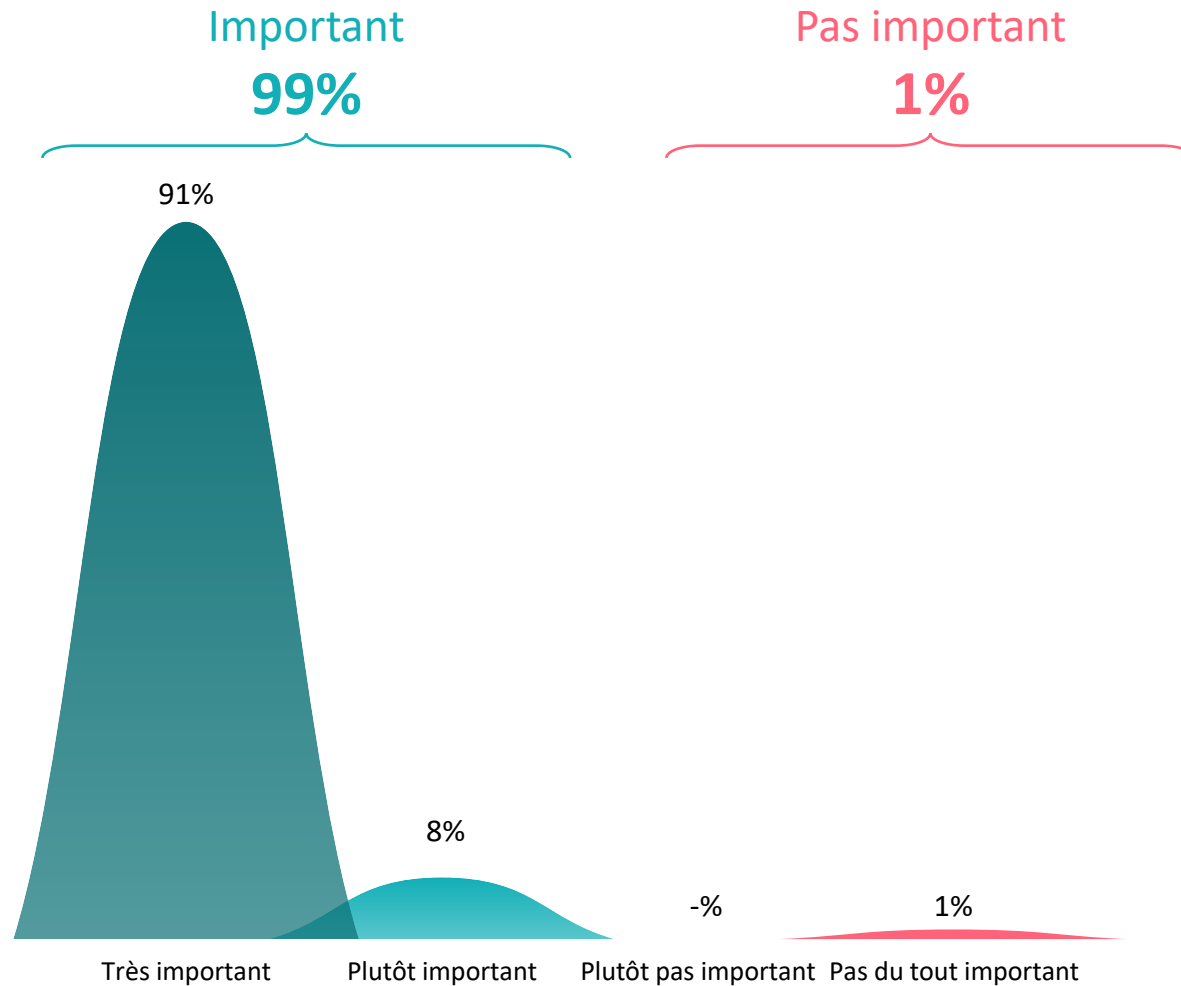


Les difficultés à en parler en famille



9 patients ou proches sur 10 estiment d'ailleurs que parler de son cancer avec sa famille est très important ...

Importance d'aborder le cancer avec mutation BRCA en famille

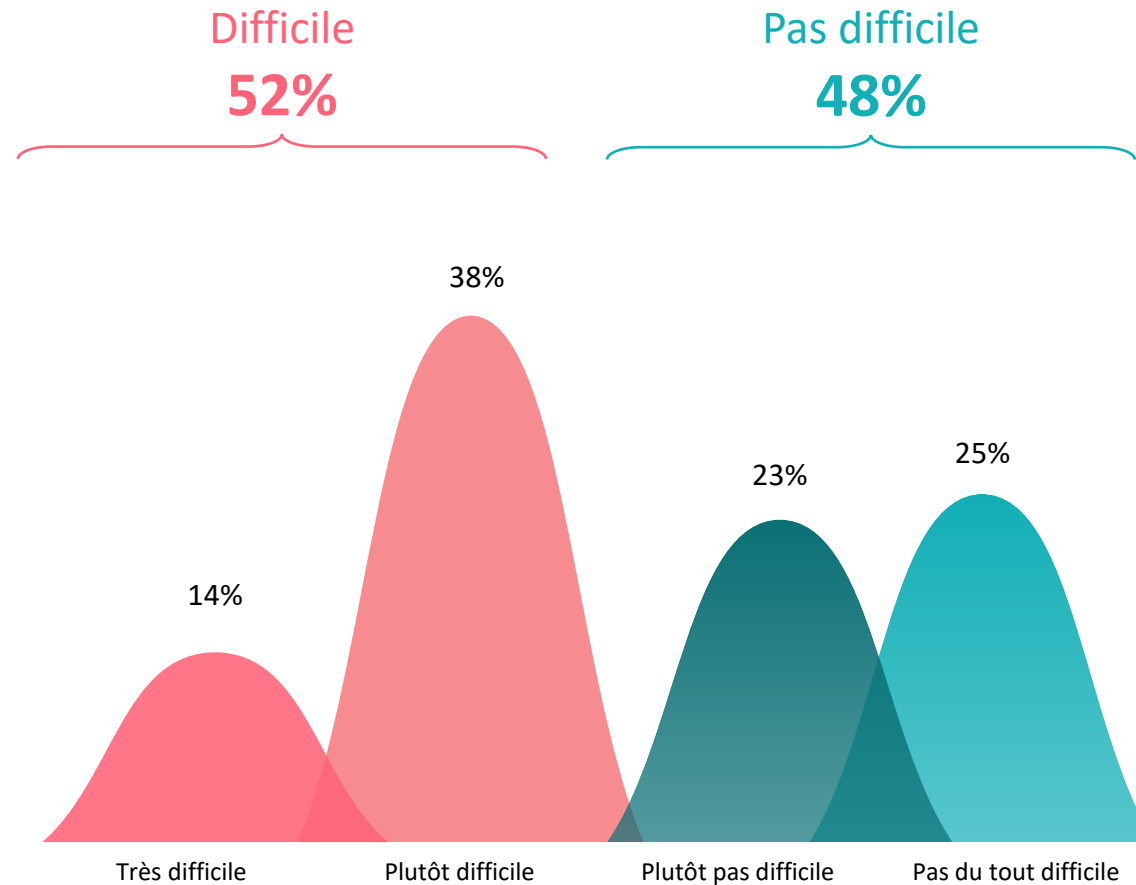


d1. Selon vous, aborder le sujet de votre cancer avec mutation BRCA en famille est... / d1.Selon vous, le fait que votre proche ou la personne de votre entourage aborde le sujet de son cancer avec mutation BRCA en famille est... Base : Patients & Proches (123)



...mais pour 1 patient ou proche sur 2 c'est un sujet difficile à aborder en famille

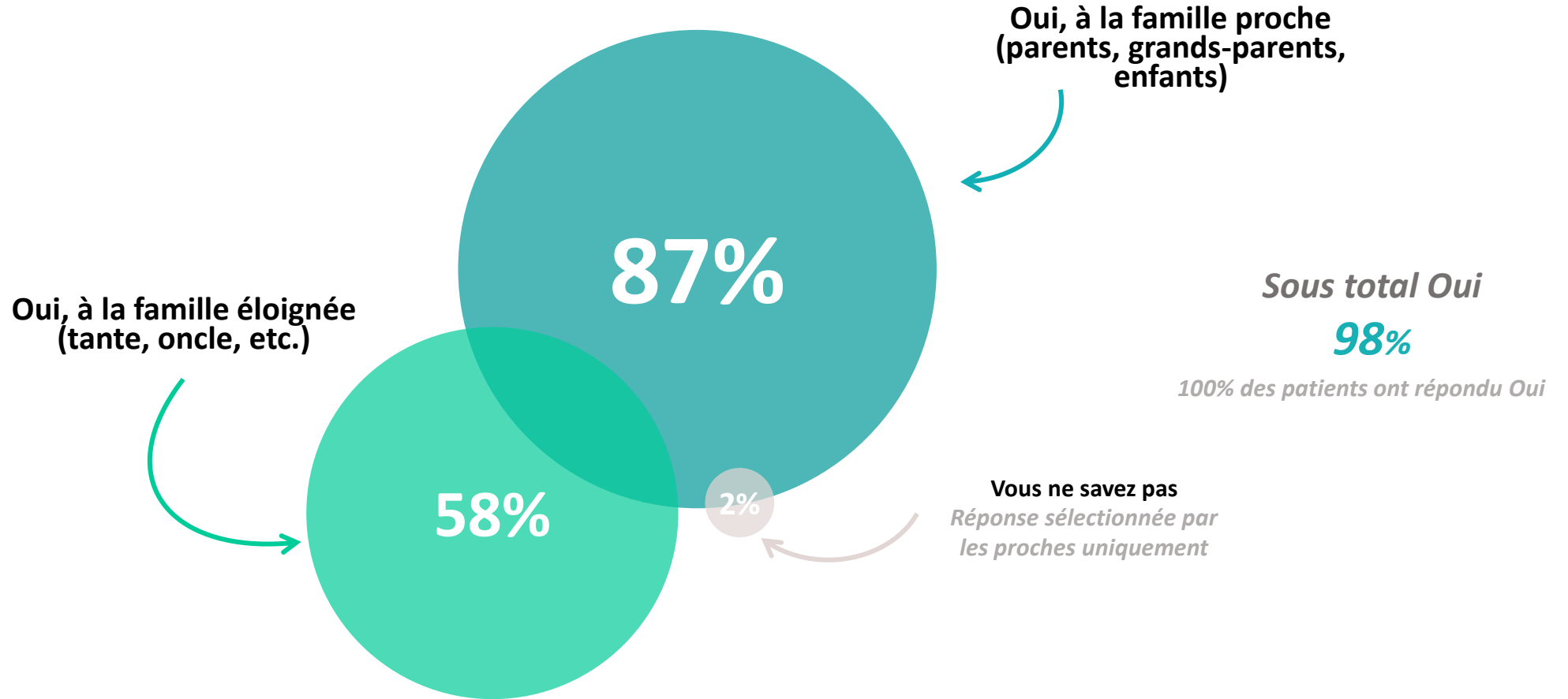
Difficulté d'aborder le cancer avec mutation BRCA en famille



d1bis. Selon vous, aborder le sujet de votre cancer avec mutation BRCA en famille est.../d1bis. Selon vous, le fait que votre proche ou la personne de votre entourage aborde le sujet de son cancer avec mutation BRCA en famille est... Base : Patients & Proches (123)

“ Tous les patients ont parlé de leur cancer à leur famille, davantage à la famille proche

Ont-ils parlé du cancer en famille ?



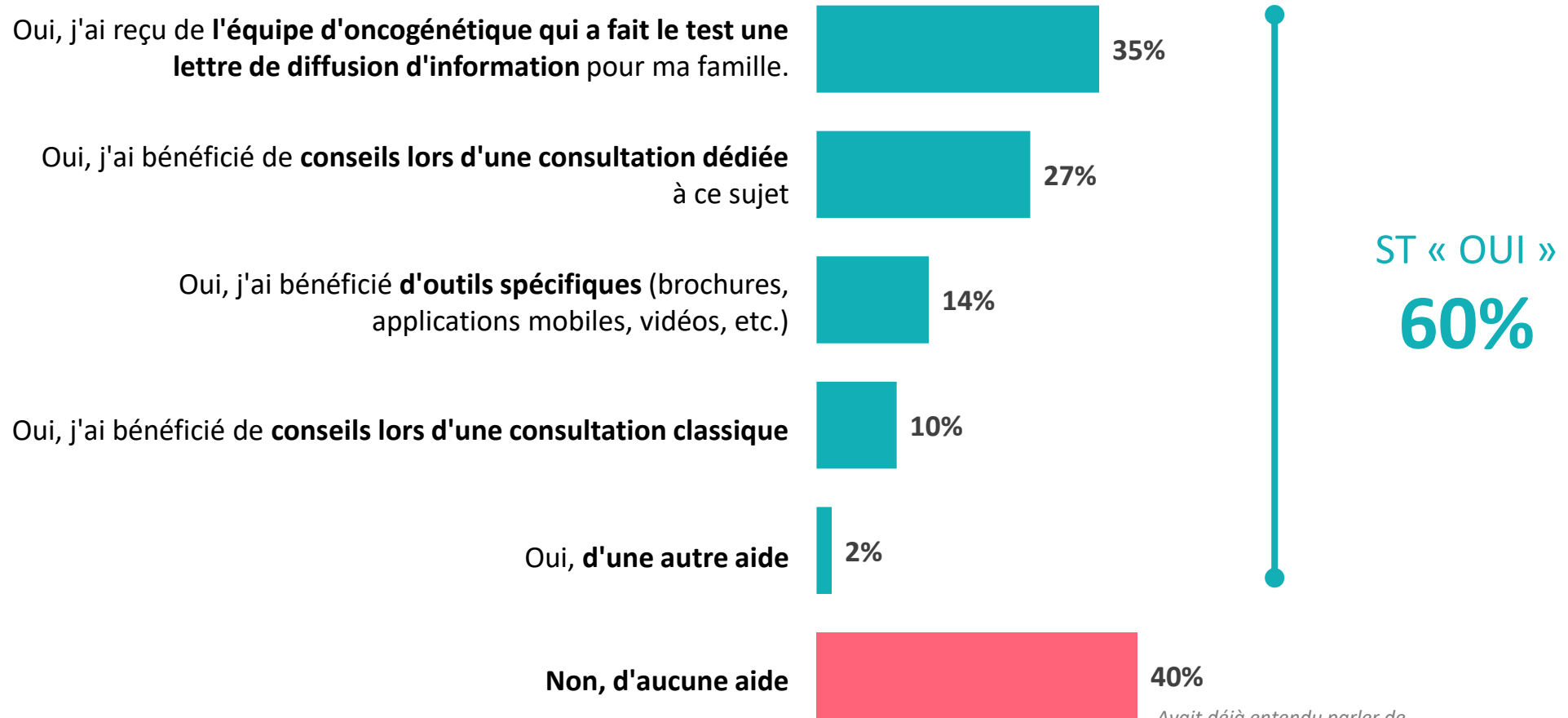
d2. Et dans votre cas, avez-vous parlé de votre cancer avec mutation BRCA à votre famille ? / d2. A votre connaissance, votre proche ou la personne de votre entourage a-t-elle parlé de son cancer avec mutation BRCA à sa famille ? Base : Patients & Proches (123)



Des conseils et des outils pour en parler



6 patients sur 10 ont bénéficié d'aide pour l'annoncer à leurs proches, le plus souvent grâce à une lettre d'information de l'équipe médicale ou lors d'une consultation dédiée à ce sujet



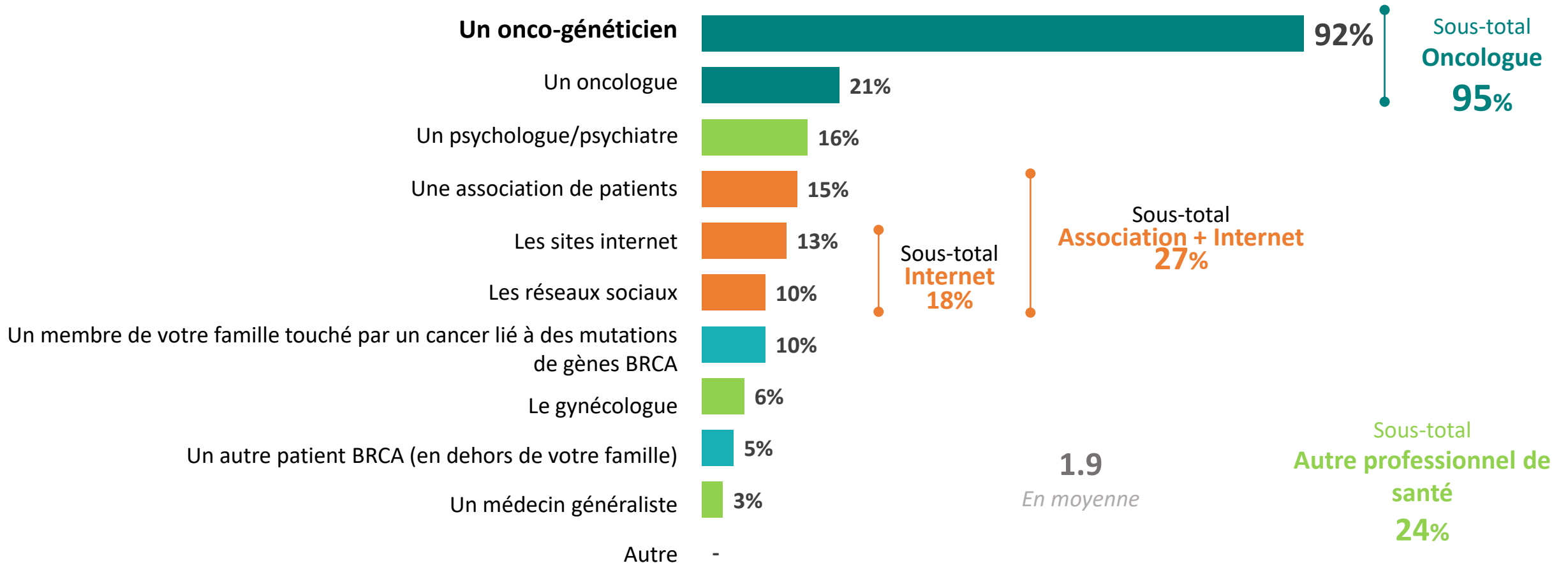
Avait déjà entendu parler de cancer avec mutation BRCA avant le diagnostic et savait ce que c'était : 57%

Xx% différence significative positive par rapport à l'échantillon Patients/Proches

d4. Avez-vous bénéficié d'une aide pour en parler à votre famille ? Base : Patients qui en ont déjà parlé à leur famille (105)



Une aide qui provient très largement de l'onco-généticien ... bien avant les autres professionnels de santé, les associations de patients ou les sites internet

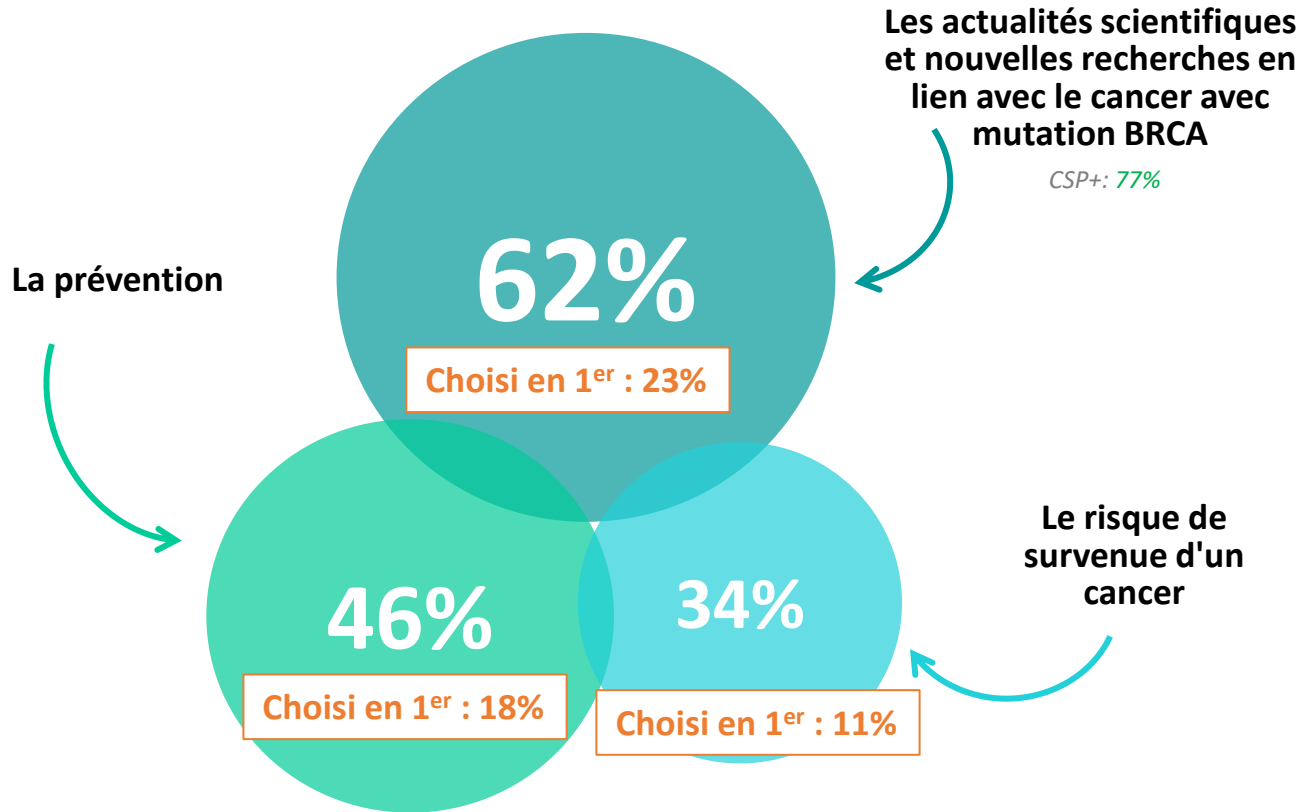


d5. De quels professionnels de santé ou organisations ces conseils/outils provenaient-ils ? Base : Patients ayant bénéficié d'une aide pour en parler à leur famille (62)

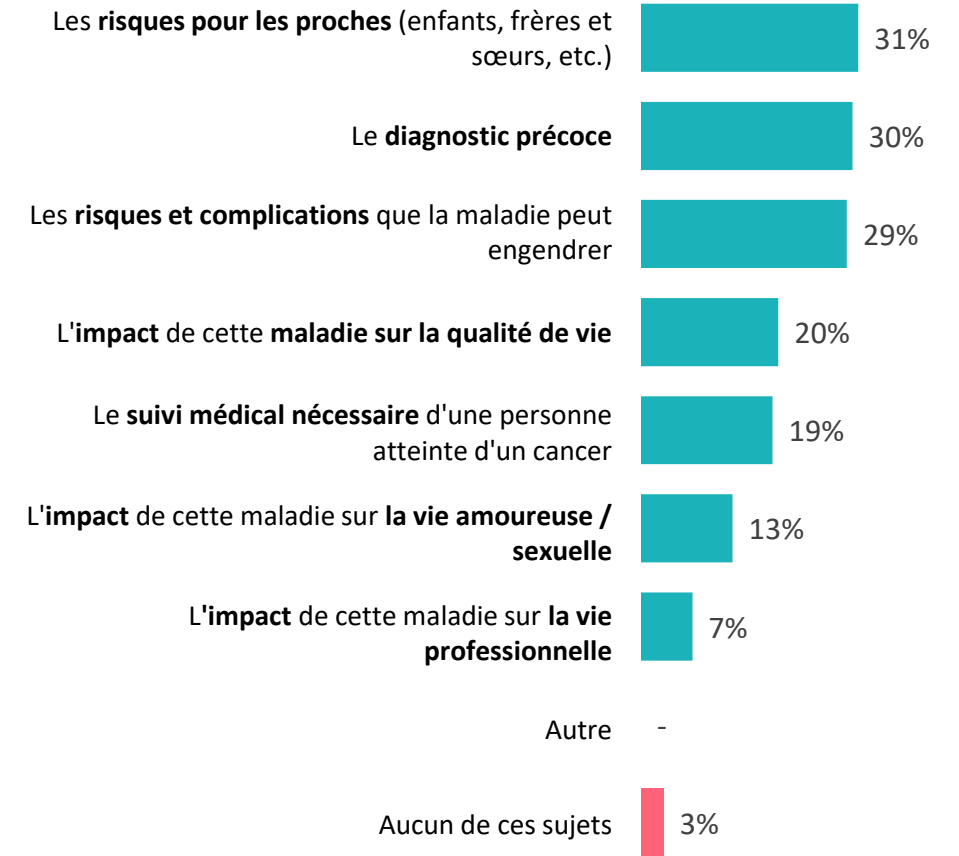


Une demande d'information plus importante sur les actualités scientifiques en lien avec le cancer BRCA, mais également sur la prévention de ce type de cancers

Les 3 principaux sujets



Autres sujets

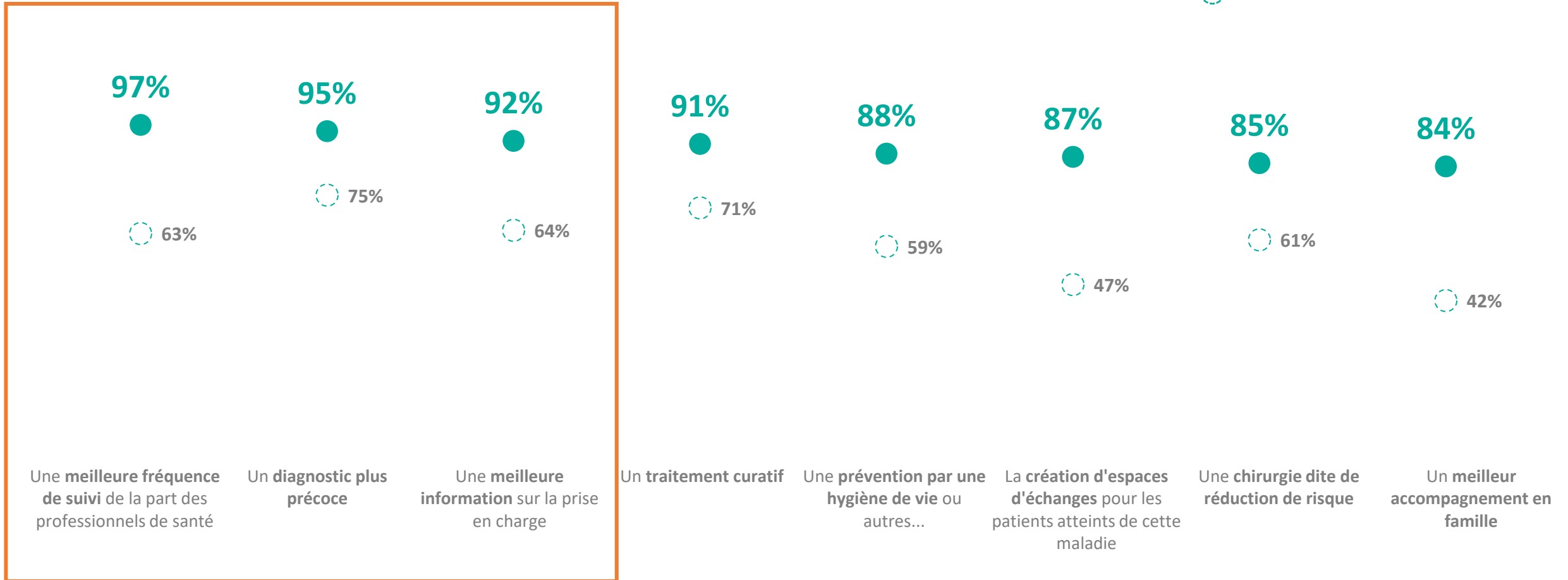
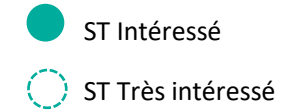


Xx% différence significative positive par rapport à l'échantillon Patients/Proches

E1. Parmi la liste de sujets ci-dessous, quels sont les 3 principaux sur lesquels vous souhaiteriez avoir plus d'information par rapport au cancer avec mutation BRCA ? Base : Total (123)



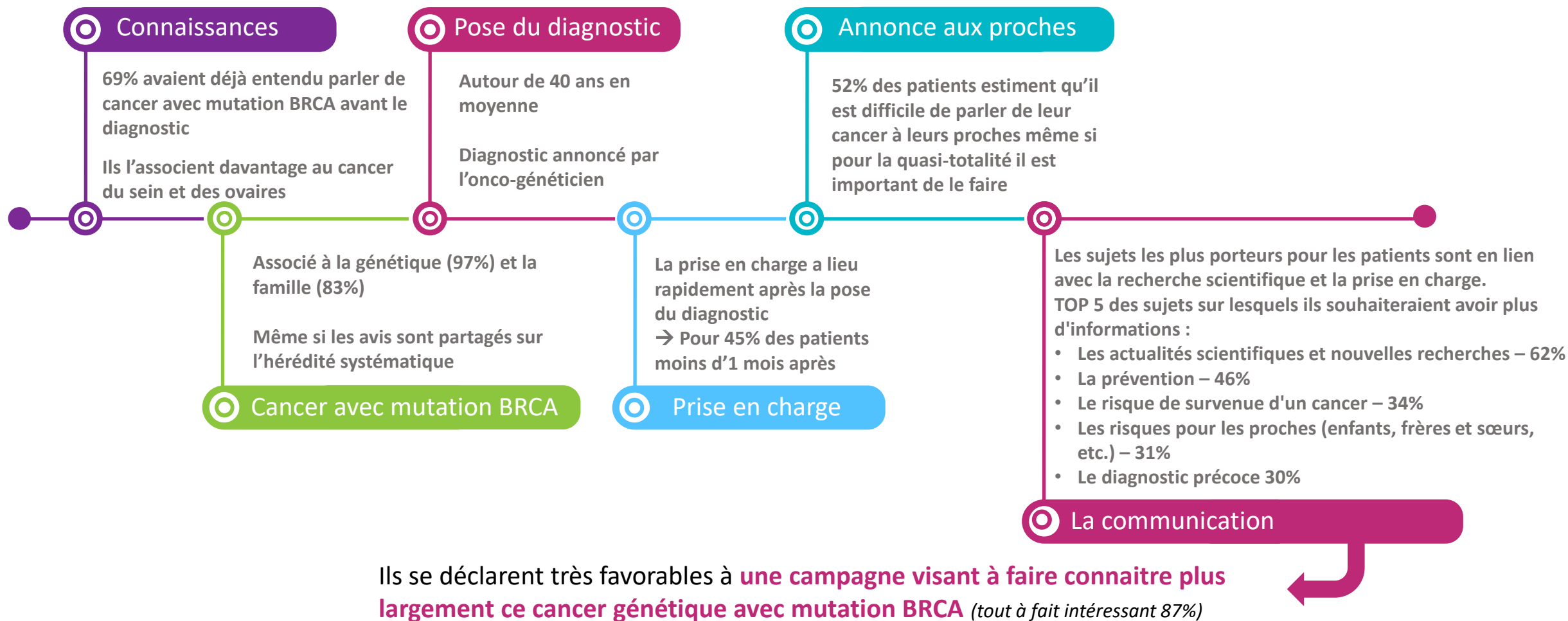
De manière générale les éléments qui intéressent le plus les patients et les proches concernent leur prise en charge : une meilleure fréquence de suivi, un diagnostic plus précoce, etc.



E2. Quels éléments pourraient vous intéresser à propos du cancer avec mutation BRCA ? Base : Patients & Proches (123)



SYNTHÈSE





“opinionway

15 place de la République 75003 Paris

« Rendre le monde intelligible pour agir aujourd’hui et imaginer demain. »