

VIVRE UNE « RÉVOLUTION THÉRAPEUTIQUE »

Recomposition des expériences et des trajectoires des patients atteints de mucoviscidose à l'ère de Kaftrio

Objectif principal

Révo-Muco étudie la manière dont les perspectives ouvertes par Kaftrio reconfigurent les « trajectoires de maladie » des patients. Il s'agit de comprendre la manière dont les perspectives ouvertes par ce nouveau traitement touchent l'ensemble des patients atteints par cette maladie, y compris ceux qui n'y ont pas accès.

Avec le soutien financier de



LATTS

santésih



Équipe de recherche

Damien ISSANCHOU (coordinateur)
L-ViS, Université Claude Bernard

Laura SILVESTRI
L-ViS, Université Claude Bernard

Sylvain FERREZ
SanTESiH, Université de Montpellier

Alexandre MATHIEU-FRITZ
LATTS, Université Gustave Eiffel

Dilara Vanessa TRUPIA
LATTS, Université Gustave Eiffel

Camille RICAUD
Lirem, Université de Pau



Contexte de la recherche

Depuis les années 2000, plusieurs évolutions ont significativement amélioré l'espérance et les perspectives de vie des « mucos ». La plus remarquable est sans doute Kaftrio qui est largement perçue comme une « révolution thérapeutique ». Pourtant, les effets à moyen et long terme du médicament sont encore mal connus, et les témoignages des patients sont très variés et révèlent de nouvelles formes d'incertitudes et d'inégalités.

MOTS-CLÉS : Kaftrio, mucoviscidose, révolution thérapeutique, rupture biographique, travail du patient, trajectoire de maladie, autonomie en santé, participation sociale.

Quels sont les objectifs de la recherche ?

L'objectif de Révo-Muco est de comprendre la manière dont l'événement Kaftrio est construit dans les discours publics comme une « révolution thérapeutique », et de saisir les conséquences de ce nouveau contexte thérapeutique sur la « trajectoire de la maladie » vécue par les patients eux-mêmes.

L'étude porte ainsi sur les transformations de l'expérience de la maladie et de la gestion des symptômes, mais aussi des pratiques sociales et de la vie quotidienne avec la maladie. Il ne s'agit pas seulement d'identifier les effets sociaux du médicament, qui viendraient s'ajouter ou moduler les effets biomédicaux sur les symptômes, mais d'identifier comment la perspective d'un traitement très efficace impacte le rapport à la maladie, à l'identité, au corps et à la formation de nouveaux projets des patients atteints par cette maladie, y compris ceux qui n'y sont pas éligibles.

Plus concrètement, une recherche qualitative et longitudinale

L'enquête est construite sur une approche longitudinale mise en œuvre de plusieurs façons. D'abord, par des entretiens biographiques avec 25 patients aux profils variés, répétés deux fois, 12, puis 24 mois après le premier (n=75). Ces discours, produits entre 2025 et 2027, seront comparés à ceux récoltés jusqu'à 10 ans plus tôt dans nos précédentes enquêtes.

Il s'agit également de recueillir des données inscrites dans les différentes temporalités qui ont marqué l'arrivée du Kaftrio en France. Pour cela, nous réalisons le recueil de documents diversifiés produits entre 2012 et 2027 (presse généraliste et spécialisée, littérature grise associative et professionnelle, littérature médicale, etc.). Ce corpus sera confronté aux données issues du recueil de commentaires de patients via les réseaux sociaux.

Enfin, l'enquête sera complétée par la réalisation de 30 entretiens avec des acteurs variés de l'accompagnement des patients (proches, soignants, associations, etc.).

Perspectives et contributions de la recherche

La comparaison de situations très variées par rapport au Kaftrio ainsi qu'entre différents moments nous permettra de cerner finement ce que signifie vivre une « révolution thérapeutique ». En confrontant les connaissances issues de personnes qui n'ont pas accès à Kaftrio, qui auraient pu y avoir accès mais ont dû finalement subir une transplantation, qui sont fortement améliorés par le traitement ou, au contraire, ne ressentent aucun bienfait à la prise de ce médicament, etc., nous pensons pouvoir donner accès à des repères utiles pour les patients et les personnes qui les accompagnent.

En s'interrogeant aussi sur les promesses formulées depuis plusieurs années autour des recherches sur les modulateurs de CFTR et la façon dont elles sont reçues par les patients à différents moments charnières de leur parcours (entrée dans la vie d'adulte, changement de CRCM, départ du foyer parental, engagement dans une voie professionnelle, dans une vie amoureuse voire un projet parental, etc.), nous pensons aussi pouvoir contribuer aux réflexions des acteurs associatifs, professionnels et familiaux quant à l'accompagnement adapté des personnes touchées par la maladie dans des contextes incertains.

Pour participer à l'étude, c'est par ici !

dilaratrupia@gmail.com

laura.silvestri@umontpellier.fr