

Menée en 2020, cette étude « en vie réelle » avait pour objectif de mieux comprendre les barrières au traitement rencontrées par les patients atteints d'œdème maculaire diabétique (OMD) ou de dégénérescence maculaire liée à l'âge de type néovasculaire (DMLAn).

Une étude internationale en trois étapes

1 / Préparation de l'enquête: revue de la littérature et premiers entretiens, rédaction du questionnaire

2 / Enquête sur le terrain: entretiens téléphoniques d'une heure menés, de juin à octobre 2020, auprès de patients concernés, de leurs aidants et rétinalogues. Objectif : comprendre l'expérience globale liée au traitement, l'adhésion, les freins, la satisfaction et les préférences des patients

→ dans 6 pays : le Canada, la France, l'Allemagne, l'Italie, l'Espagne et les États-Unis

3 / Analyses des données, puis rendu des résultats: catégorisation des thèmes émergents et des concepts en relation avec l'expérience du traitement, la gestion de la maladie, les freins et les facteurs favorisant l'adhésion.

Qui sont les participants ?

- **Des patients** adultes atteints d'OMD ou de DMLAn, et recevant depuis ≥ 1 an un traitement anti-VEGF

Caractéristiques	Patients (n = 94)*	
Genre, n (%)	DMLAn (n = 49)	OMD (n = 46)
Femme	37 (75,5%)	18 (39,1%)
Homme	12 (24,5%)	28 (60,9%)
Age, n (%)		
<40 ans	2 (4,1%)	3 (6,5%)
40 – 59 ans	3 (6,1%)	19 (41,3%)
60 – 69 ans	10 (20,4%)	18 (39,1%)
70 – 79 ans	24 (49,0%)	5 (10,9%)
≥ 80 ans	10 (20,4%)	1 (2,2%)
Niveau d'études, n (%)		
Collège	8 (16,3%)	8 (17,4%)
Lycée	10 (20,4%)	6 (13,0%)
Université	4 (8,2%)	7 (15,2%)
BAC / BAC +2	9 (18,4%)	10 (21,7%)
3 ^e cycles universitaire	6 (12,2%)	3 (6,5%)
Autre**	11 (22,5%)	10 (21,7%)
Inconnu	1 (2,0%)	2 (4,4%)
Profession, n (%)		
Retraité	40 (81,6%)	15 (32,6%)
Employé temps plein/partiel ou Auto entrepreneur	3 (6,1%)	15 (32,6%)
Personne au foyer	1 (2,0%)	2 (4,4%)
Handicapé	1 (2,0%)	8 (17,4%)
Chômage/recherche d'emploi	1 (2,0%)	3 (6,5%)
Autres	1 (4,1%)	1 (2,2%)
Inconnu	1 (2,0%)	2 (4,4%)

* Le nombre total de patients (n=94) est plus petit que les échantillons combinés de patients DMLAn et OMD, car un patient était atteint par les deux pathologies.

• **Des aidants** de patients ayant un OMD ou une DMLAn

Caractéristiques	Aidants (n = 79)*	
	DMLAn (n = 47)	OMD (n = 33)
Genre, n (%)		
Femme	32 (68,1%)	21 (63,6%)
Homme	15 (31,9%)	12 (36,4%)
Age, n (%)		
<40 ans	2 (4,3%)	5 (15,2%)
40 – 59 ans	16 (34,0%)	5 (30,3%)
60 – 69 ans	17 (36,2%)	15 (45,5%)
70 – 79 ans	8 (17,0%)	3 (9,1%)
80 – 89 ans	4 (8,5%)	0 (0,0%)
Profession, n (%)		
Retraité	21 (44,7%)	11 (33,3%)
Employé temps plein/partiel ou auto entrepreneur	18 (38,3%)	16 (48,5%)
Personne au foyer	2 (4,3%)	0 (0,0%)
Chômage/recherche d'emploi	2 (4,3%)	4 (12,1%)
Autres**	4 (12,1%)	3 (9,1%)
Inconnu	1 (2,1%)	0 (0,0%)
Lien avec le patient, n (%)		
Partenaire/ Époux(se)	18 (38,3%)	15 (45,5%)
Enfant	17 (36,2%)	3 (9,1%)
Parent	2 (4,3%)	8 (24,2%)
Ami	4 (8,5%)	2 (6,1%)
Autre	6 (12,8%)	5 (15,2%)
Mode de vie, n (%)		
Vit avec le patient	24 (51,1%)	21 (63,6%)
Ne vit pas avec le patient	23 (48,9%)	9 (27,3%)
Inconnu	0 (0,0%)	3 (9,1%)

* Le nombre total d'aidants (n=79) est plus petit que les échantillons combinés d'aidants DMLAn et OMD, car l'une des personnes interviewées soutenait un patient atteint par les deux pathologies.

• **Des rétiniologues**

62 ont été recrutés. Conditions d'éligibilité :

- avoir au moins 5 ans d'expérience
- et avoir traité au moins 30 patients OMD/DMLAn par thérapie anti-VEGF sur les 12 derniers mois