

Questionnaire de recueil du point de vue des patients et usagers pour l'évaluation d'un médicament

Commission de la transparence - Commission de l'évaluation économique et de santé publique

**Evaluation de : <Selincro>
Indication(s) du médicament concernées : <Indications sur lesquelles vous avez répondu>**

Merci de lire le Guide pour les associations de patients et d'usagers avant de remplir le questionnaire. Une fois le questionnaire complété, nous vous conseillons de supprimer les encadrés d'aide (zones grisées) pour gagner de la place et améliorer la lisibilité.

Nom et adresse de l'association : Fédération Nationale des Amis de la Santé - 1 Allée de la cité des chalets - 57600 FORBACH

1. Méthode utilisée pour remplir le questionnaire

Indiquer la méthode utilisée pour remplir le questionnaire et notamment la nature des informations mobilisées (par exemple enquête, réseaux sociaux, groupe de travail, témoignages, ligne téléphonique, nombre de participants,... avec les périodes concernées).

Quelles sont les personnes qui ont joué un rôle significatif dans la production de la contribution ?
Membre des associations affiliées anciens malades de l'alcool

L'association a-t-elle reçu des aides extérieures et quelle est leur nature ?

non

2. Impact de la maladie / état de santé

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

2.1 Comment la maladie (ou l'état de santé) pour laquelle le médicament est évalué affecte-t-elle la qualité de vie des patients (court terme, long terme) ? Quels aspects posent le plus de difficultés ?

Médicament semblant avoir une certaine action chez les très gros consommateurs dans le cadre de la réduction des consommations.

- Nécessité d'une aide pour la vie quotidienne
- Equilibre familial

Malheureusement semble très peu prescrit par les généralistes

2.2 Comment la maladie (ou l'état de santé) affecte-t-elle l'entourage (famille, proches, aidants...) ?

:

- Effets psychologiques, fatigue, stress, dépression, difficultés physiques
- Equilibre familial

3. Expérience avec les thérapeutiques actuelles autres que celles évaluées

3.1 Selon vous, quelles sont actuellement les thérapeutiques les plus adaptées ? Leurs avantages et inconvénients ?

Par thérapeutique, il faut entendre toute forme d'intervention (utilisation d'un médicament, dispositif médical, rééducation, suivi psychologique, prises en charge hospitalières, médecine alternative ou complémentaire, ... etc). Si aucune thérapeutique n'est disponible, ceci doit être mentionné.

Si l'indication du médicament concerne une phase particulière de la maladie, les enjeux décrits devront en tenir compte.

Actuellement, en France Aotal, Révia etc. n'ont qu'une efficacité relative et selon les patients.

- d'efficacité sur le contrôle ou la réduction des aspects les plus difficiles de la maladie
- d'effets indésirables en précisant ceux les plus difficiles à tolérer et ceux acceptables

Il semblerait d'après nos correspondants Autrichiens et Italiens qu'Alcover qui n'a pas d'AMM en France soit plus efficace dans la même catégorie des gros consommateurs.

Préoccupations sur l'usage à long terme de la thérapeutique existante

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

3.2 Quelles sont les principales attentes des patients vis-à-vis d'une nouvelle thérapeutique ?

Aide à la réduction et à l'arrêt total de la consommation.

4. Expériences avec le médicament évalué

4.1 D'après votre expérience du médicament et celle des autres malades, quelles sont les conséquences positives ou négatives de son utilisation ?

Par exemple, en termes :

De facilité d'usage ou d'observance relativement aisée à prendre

D'efficacité, qualité de vie

D'effets indésirables

D'impact financier Cette pathologie doit bénéficier de l'ALD (voir décret de 2011 en cours de travail entre notre association et la DSS).

D'impact sur l'entourage (toute réduction ou surtout arrêt de la consommation ne peut-être que positif pour l'entourage).

D'impact sur la vie professionnelle et sociale (Impact forcément positif s'il n'y a pas encore de perte d'emploi).

4.2 Si vous n'avez pas d'expérience de ce médicament, et que vous avez connaissance de la littérature, de résultats d'essais, ou de communications, quelles sont selon vous les attentes ou les limites ?

5. Information supplémentaire

Communiquer toute information supplémentaire pouvant aider les membres de la commission dans leur évaluation.

Très peu prescrit de prime abord par rapport à notre population de malades alcooliques en rémission. Efficacité reconnue dans la réduction des très grosses consommations.

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

6. Synthèse de votre contribution

Listez les points les plus importants de votre contribution. Ils sont susceptibles d'être rappelés oralement lors de la séance de la commission.

Les thérapeutiques actuelles sont (in) adéquates parce que routinière et pas grands choix en la matière....
Le médicament répond (peu) aux besoins et attentes des patients parce qu'ils ne sont pas aptes à ce moment-là d'en prendre réellement conscience....
L'évaluation devrait être un bilan médical à intervalles régulier (d'où intérêt de l'ALD).

Si vous avez une question au sujet de ce questionnaire, merci de nous contacter à l'adresse contact.contribution@has-sante.fr ou de nous appeler au 01 55 93 71 18.

Volet administratif

1. Informations générales sur l'association

Nom de l'association : Fédération Nationale des Amis de la Santé

Adresse postale: 1, Allée de la cité des chalets 57600 FORBACH

Objet social : Aide aux personnes et à l'entourage victimes des conduites addictives et principalement l'alcool.

Principales activités : Aide aux démarches de soins, groupes de parole et d'expression, aide à la réinsertion sociale des familles

Décrivez vos adhérents: nombre, autres éléments de description ...

Adhérents des deux sexes et de tous âges, environ 2000 (hors entourage et proches) sur l'ensemble des associations affiliées

Type d'association :

Association de patients agréée au niveau national (renouvellement pour cinq ans en décembre 2019

Plusieurs associations affiliées en un agrément au niveau régional (à voir individuellement

Personne contact pour les contributions : Jean-Claude TOMCZAK

Fonction: Président National

Email: jctomczak@fibragglo.fr ou lesamisdelasante@orange.fr

Téléphone : 06 11 75 51 46

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

2. Informations sur le financement et les autres liens d'intérêt

Détaillez les sources de financement et les montants pour chaque organisation (entreprises, institutions, fondations, ...) à l'origine d'un financement (dons, subventions, financements de projets, contrats, ...), pour l'année en cours et l'année passée.

Vous pouvez utiliser le tableau ci-dessous.

Année	Organisation	Montant	Pourcentage du budget pour l'année concernée
2019	CNAM TS	65.000€	39,79 %
2019	CAMERUP (DGS)	18.462€	11,30 %
2019	MSA	3.333€	2,04
2020	CNAM TS	65.000€	56,88 %
2020	CAERUP (DGS)	17.000€	14,88 %
2020	MSA	1.000€	0,87 %

Budget total de l'association pour l'année passée : 163.328€

Budget total de l'association pour l'année en cours: 114.260€

Pensez-vous nécessaire de porter à la connaissance de la HAS d'autres liens qui pourraient constituer un conflit d'intérêt ?

Date : 1er juillet 2020