

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 : Nucala Indication du médicament concernée : Polypose naso-sinusienne

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 : Association des Asthmatiques Sévères (ADAS)
12 rue de la Jaguère – 44400 - Rezé

1. Méthode utilisée pour remplir le questionnaire

Le questionnaire a été rempli par des patients souffrant de polypose naso-sinusienne adhérents de l'association

L'association n'a reçu aucune aide extérieure

2. Impact de la maladie / état de santé

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 ?

Les polypes sinusiens occasionnent de nombreux effets très handicapants pour la personne qui en souffre. Ecoulement incessant nasal et nasopharyngé. Nez souvent totalement obstrué. Maux de tête.

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

Cela occasionne une perte de l'odorat et souvent du goût par conséquence, une gêne importante pour respirer correctement, qui entraîne des perturbations importantes du sommeil

Ces difficultés entraînent un isolement et une perte de lien social et familial, des arrêts de travail à répétition et donc une fragilisation professionnelle et financière.

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

Quand des symptômes de la polypose naso-sinusienne, décrits ci-dessus, sont omniprésents il est évident que vous ne pouvez pas mener une vie familiale et sociale normale. Les maux de tête, entre autres, sont moins supportables dans des ambiances bruyantes et obligent souvent à s'isoler pendant les grosses crises. Les écoulements de nez et raclements de gorge dû aux écoulements nasopharyngés sont très pénibles à supporter pour l'entourage du malade. Le sommeil perturbé occasionne une fatigue diurne. Pour toutes ces raisons les relations intimes et sexuelles s'en trouvent également très perturbées.

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 ?

Actuellement les formes sévères de polyposes naso-sinusiennes sont traitées par corticothérapie par voie orale ou inhalée avec des résultats efficaces mais non durables. Ce traitement a de nombreux effets secondaires à court ou long terme : diabète, ostéoporose, hypertension artérielle, œdème et prise de poids, fragilité capillaire, irritabilité, insuffisance surrénalienne ... Cette thérapeutique nécessite un suivi médical important (consultations régulières, bilan sanguin et osseux ...).

L'autre alternative est la chirurgie, qui est un acte lourd et non durable qui comporte des risques important du fait de l'anesthésie générale. Elle nécessitera des hospitalisations et des arrêts de travail.

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

Avoir une alternative aux thérapeutiques existantes qui comportent des risques ou beaucoup d'effets secondaires.

Avoir un traitement efficace dans la durée.

Pouvoir retrouver une vie normale sans douleurs, sans gênes nasales et un bon sommeil.

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?

Ce médicament est déjà utilisé dans l'indication « Asthme sévère ». Il est facile d'utilisation avec sa seringue auto injectable. Les patients de l'association qui sont sous Nucala pour leur asthme Haute Autorité de Santé, septembre 2017.

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

sévère ont retrouvé une vie quasiment normale, sans exacerbation de leur maladie et sans les effets secondaires de la corticothérapie à forte dose. Ils ne sont plus hospitalisés pour leur asthme sévère. Ils n'ont plus d'arrêts de travail pour cette maladie et ont pu reprendre une activité physique modérée.

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.

6. Synthèse de votre contribution

Les malades atteints de polyposes naso-sinusiennes sévères sont en attente d'un traitement efficace sans les effets secondaires de la corticothérapie et sans les risques de la chirurgie. Ils aspirent, avec cette nouvelle indication du Nucala, à retrouver une vie familiale, sociale et professionnelle normale ce qu'ils ne peuvent pas avoir actuellement avec l'offre thérapeutique existante.

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 : Association des Asthmatiques sévères

Adresse postale: 12 rue de la Jaguère – 44400 - Rezé

Objet social : Association de patients

Principales activités : Informer et soutenir les asthmatiques sévères, leurs offrir un espace d'échanges et d'écoute. Travailler avec divers partenaires à faire reconnaître cette forme rare d'asthme et améliorer le parcours de soin des personnes qui en souffrent

Décrivez vos adhérents : 41 adhérents atteints d'asthme sévère. Ils souhaitent des informations et des échanges d'expériences sur leur maladie.

Type d'association : Association de patients non-agrée

Pour les associations non agréées, décrivez la composition des instances (conseil d'administration et bureau) :

Conseil d'administration :- Chantal Harnois : présidente
- Marianne Cindric : trésorière
- Sylvie Vincent : secrétaire
- Inès Ouazene : membre
- Franck Atlan : membre

Personne contact pour les contributions : Chantal Harnois

Fonction : Présidente

Email : asthmesevere@gmail.fr

Téléphone :

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
2021	Entreprises	28 400	
2021	Adhérents	100	
2021	Donateurs	215	

Budget total de l'association pour l'année passée : 20 900

Budget total de l'association pour l'année en cours 2021: 28 715

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

Aucun

Date : 12 JANVIER 2021