

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(s) du médicament concerné : ASTHME SEVERE

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

En groupe de travail, l'association produit une réponse au questionnaire .
Les personnes participant à ce groupe sont actifs et adhérents de l'association des Asthmatiques sévères, tous atteints d'asthme sévère et/ou de polypes nasales

L'association a des revenus issus de cotisations adhérents.

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 ?

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

Concernant l'asthme sévère, la maladie affecte à court terme le vie familiale, professionnelle et sociale

Les exacerbations induisent l'engagement d'un pronostic vital, la nécessité d'une aide pour toutes les activités d'intendance (courses/ménage/gestion du linge) et beaucoup d'anxiété

L'asthme sévère limite la vie professionnelle, engendre fatigue permanente avec une qualité de sommeil très dégradée. La maladie génère des arrêts de travail fréquents qui peuvent conduire à une incapacité, voire un licenciement.

Les activités sociales sont réduites. Il en résulte de l'isolement et de la dépression

L'errance médicale implique une escalade des traitements corticoïdes, à moyen et long terme et à une vie qui s'organise autour de la gestion de nouvelles maladies induite par les effets secondaires.

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

Les proches se sentent impuissants et deviennent aidants malgré eux, ce qui impliquent une charge pour tous les membres de la famille

La vie personnelle est perturbée par l'angoisse et l'insuffisance respiratoire.

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 ?

Les corticoïdes au long court sont les plus adaptés pour l'asthme sévère, mais génèrent de nombreux effets secondaires handicapants et déclenchent des maladies nécessitant de multiples consultations complémentaires pour traiter : 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 l'injection mensuelle de biothérapie qui allège le poids du traitement.

Malheureusement les conditions pour y accéder limitent les possibilités de se la voir prescrire.

Actuellement seuls les malades ayant un taux d'éosinophiles supérieur à 300/mm³ peuvent se voir prescrire le Nucala. Hors la plupart des asthmatiques sévères ayant une éosinophilie nettement moins élevée présentent des symptômes aussi sévères et invalidants.

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.

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

Les nouvelles thérapeutiques de type biothérapies anti IL5 sont une sortie du fardeau de la maladie et des traitements et génèrent surtout un allègement des effets secondaires, une facilité d'utilisation et une reprise de la vie normale .

Un accès à ce médicament pour les personnes présentant un taux d'éosinophiles dans le sang inférieur à 300/mm³ pourrait leur offrir une issue à leur calvaire quotidien.

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

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 utilisé dans l'indication « Asthme sévère à éosinophiles ». Il est facile d'utilisation avec sa seringue auto injectable. Les patients de l'association qui sont sous Nucala pour leur asthme 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 d'asthme sévère avec un taux d'éosinophiles dans le sang inférieur à 300/mm³ sont en attente d'un traitement efficace sur leur maladie sans les effets secondaires graves de la corticothérapie actuellement seule thérapeutique efficace et possible pour eux. 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. Ils vivent un véritable calvaire au quotidien et leurs symptômes d'asthme sont aussi invalidants malgré un taux d'éosinophiles dans le sang inférieur.

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.

Haute Autorité de Santé, septembre 2017.

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-agrèée

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

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