

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 : **JARDIANCE**

Indication(s) du médicament concerné : **Traitement pour les diabétiques de type 2**

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 : **ALLIANCE DU CŒUR – 10 RUE LEBOUIS – 75014 - PARIS**

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).

Nous avons diffusé le questionnaire auprès de nos associations membres et le recueil s'est fait auprès de nos adhérents et responsables associatifs.

Quelles sont les personnes qui ont joué un rôle significatif dans la production de la contribution ?

Les membres responsables dans l'association en particulier, les présidents des associations composant ALLIANCE du CŒUR et les membres du Bureau.

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 ?

Les personnes diabétiques de type 2, rencontrent d'importantes difficultés sur le maintien d'un bon équilibre entre la production de glucose et sa consommation/utilisation. On leur parle de prévention avec une meilleure hygiène de vie avec l'alimentation et l'activité physique, mais tout cela est trop souvent conseillé une fois que le diabète est bien installé et relativement important.

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

La famille et nos proches s'inquiètent de notre état de santé compte tenu des conséquences possibles dues à cette maladie chronique (maladies cardiovasculaires, atteinte des reins, du foie, des yeux, etc)

Prise en charge quotidienne par nos proches ou aidants pour la vie courante (traitement journalier et surveillance du poids, de certaines parties du corps...)

La vie d'un diabétique et de ses proches est rythmée au fil des soins, des prises de sang, des piqures, des visites chez le diabétologue, le pédicure, le médecin, le pharmacien... c'est une vie chronophage pour le patient et sa famille.

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 personnes atteintes de diabète nous parlent de différents traitements comme la metformine, les sulfamides, l'insuline, etc... Certaines personnes ne trouvent pas de solution confortable (si l'on peut dire) dans la surveillance de leur pathologie, car ces thérapeutiques ne donnent pas toujours les résultats escomptés et les médecins se trouvent souvent désarmés vis-à-vis de leur patient !

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

Une meilleure stabilité avec leur traitement afin d'éviter un stress journalier et une meilleure prise en charge pour éviter les complications qui peuvent être invalidantes et quelquefois mortelles.

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 ?

Non connues !

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

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 ?

Voir en 3-2

5. Information supplémentaire

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

La volonté des membres d'Alliance du Cœur est d'obtenir une protection et une efficacité supplémentaires pour lutter contre le diabète avec toutes ses conséquences que l'on connaît, nous les malades cardiovasculaires !

Nous ne voulons pas d'une perte chance pour tous ces patients.

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.

Par exemple :

Les plus grandes difficultés du vécu avec la maladie sont ...

Les thérapeutiques actuelles sont (in) adéquates parce que ...

Le médicament répond (peu) aux besoins et attentes des patients parce que...

(...)

Beaucoup trop de personnes, qui vivent avec le diabète, s'ils n'obtiennent pas des résultats « constant et réguliers » pourraient abandonner leur traitement, pensant que ce n'est pas la solution. Certaines personnes peuvent être atteintes par un état dépressif en plus des autres conséquences que vous connaissez, surtout chez les plus jeunes.

Nous devons offrir le maximum de traitements aux personnes diabétiques pour éviter des complications mais aussi qu'elles ne soient pas tentées par un ras-le-bol thérapeutique et l'abandon (même provisoire) de leur suivi médical.

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.