

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 : Olumiant

Indication(s) du médicament concernées : traitement de la dermatite atopique

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 Française de l'Eczéma, 15 rue du val 35600 REDON

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 ?

Le Président (Florent TORCHET) ;

La Fondatrice et Directrice (Stéphanie MERHAND) atteinte de Dermatite Atopique Sévère depuis l'âge de 18 Ans ;

Dr Charles TAIEB (praticien attaché à l'Hôpital Necker en charge de l'évaluation du Fardeau des maladies et de leurs familles au sein de la filière maladie rares en dermatologie :FIMARAD)

et **TOUS** les malades souffrant de dermatite atopique adhérents ou non de l'association et qui ont partagé avec l'association leur souffrance et souvent avec beaucoup de pudeur leur ressenti, leur vie quotidienne même si parfois nous partageons l'intime

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

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

Pour remplir ce questionnaire l'Association Française de l'Eczéma a mobilisé ses adhérents et s'est nourrie de l'expérience acquise au cours des « permanences d'écoute » ; des échanges avec ses adhérents et non adhérents lors des événements locaux et nationaux que l'Association organise et des études auxquelles l'Association a directement ou indirectement participées.

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 ?

Maladie visible, affichante, parfois douloureuse, l'eczéma a un impact physique mais également psychologique, à tous les âges. La dermatite atopique influence les relations sociales, familiales, amicales, scolaires, professionnelles et intimes. A la maison, à l'école, au travail, chez les amis, en voyage... la dermatite atopique, maladie chronique capricieuse et imprévisible, est toujours à l'esprit! La dermatite atopique dicte la façon de s'habiller, de se laver, de faire du sport, de cuisiner... Chacun des patients qui en souffre y pense, souvent en silence, tente d'adapter ses comportements pour surmonter les crises, pour éviter la survenue de nouvelles plaques et pour apprivoiser la maladie. C'est un peu comme marcher constamment sur un fil à tous les âges de la vie.

Voici quelques témoignages poignants de malades et d'accompagnants :

A L'ECOLE

« à l'école primaire, à propos de mes mains pleines de plaques et de squames, une petite fille m'a dit que j'avais des "mains de vieille", on se moquait de moi très souvent. »

« Durant tout mon parcours scolaire c'est à dire du primaire au lycée j'ai eu beaucoup de moqueries donc pas beaucoup d'ami(e)s. En primaire les élèves m'ont dit que c'était les rats qui me bouffaient les mains et ça m'a choqué, traumatisé »

« on a m'a soutenu que c'était contagieux et que "on a beau dire mais les problèmes de peau ça vient toujours d'une mauvaise hygiène" ce qui est complètement faux!!! »

« Quand j'étais petite en primaire, un garçon m'a dit que jamais quelqu'un ne pourrait m'aimer à cause de mon eczéma. J'ai perdu toute estime et toute confiance en moi à partir de cet instant. »

« Petite, un instituteur m'a demandé si j'avais des puces à cause de mes démangeaisons. »

« ...moqueries: le monstre, la dégueulasse, la dalmatienne galeuse, t'approche pas... un bien: une discussion avec une petite fille très atteinte elle aussi. On en est venues à se dire que c'était un obstacle comme un autre qu'il fallait apprendre à surmonter. Mieux! cette épreuve nous apprend à savoir qui l'on est, à développer notre volonté. »

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

« Jusqu'à mon adolescence, certains m'appelaient la lépreuse et faisaient style d'être dégoutés quand ils étaient près de moi »

« Lorsque j'étais étudiante, une élève s'est mis en face de moi, à regarder mon visage avec un air de dégoût et a dit " baaaah c'est quoi ?",

AU TRAVAIL

« Le regard des gens quand on a le visage gonflé.. déformé et très rouge... »

« Quand j'ai été arrêtée 8 mois, car je ne pouvais plus bouger les doigts et utiliser mes mains, que je me suis retrouvée seule chez moi à manger comme un animal à lutter chaque jour pour essayer de garder forme humaine en me lavant, me nourrissant, ... Que je dormais quasiment plus car toutes les nuit la douleur et la gêne me réveillaient, me donnant presque l'envie de me couper les mains... et qu'à mon retour au travail une collègue s'est étonnée qu'on puisse avoir un arrêt si long pour de simple petite plaques rouges !!! »

« Pendant que je me grattais les mains, une collègue m'a pris ma main et m'a engueulée comme une petite fille »

« ...on m'a dit que j'avais une sale tête pour vendre des cosmétiques »

EN CONSULTATION

« ..le regard "dégouté" des médecins qui vous auscultent »

« Une personne dans une salle d'attente en voyant mes croutes a cru que j'avais gratté des boutons de moustiques et me conseillait des produits anti-moustiques »

VIE QUOTIDIENNE

Une dame dans le métro qui m'a dit que je faisais peur à sa fille (en été, donc j'étais en robe) parce qu'on voyait toutes mes plaques et que du coup la gamine pensait que j'étais possédée à la vue des dessins sur mon cou et bras »

« Quand j'étais enfant, lors d'une sortie avec le centre aéré, nous nous sommes rendus à la piscine et je n'ai pas eu le droit d'aller dans l'eau à cause de mon eczéma. Je suis restée assise sur le banc avec l'animateur à regarder mes amis s'amuser dans l'eau. »

« Il y a 20 ans, quand quelqu'un 'a abordée dans la rue pour me demander si j'avais le sida ou si j'avais été brûlée dans un incendie »

« Les gens ..sortent de la piscine quand j'y rentre ,en me regardant de la tête aux pieds.. «

EN FAMILLE

« Mon père a toujours dit que j'étais affreuse le jour de mon baptême »

« ma soeur m'a affirmé que je n'avais pas de volonté pour arrêter de me gratter, car ça l'a énervée que je le fasse constamment et que selon elle mon eczéma n'était pas quelque chose à prendre au sérieux, que c'est juste quelque chose de psychologique. »

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

« j'ai du prendre la décision de revenir vivre chez mes parents parce que j'étais devenue dépendante à cause d'une poussée particulièrement sévère (j'étais alitée et j'avais des difficultés à me faire la toilettes, je ne pouvais faire aucune autre activité). »

Les maladies dermatologiques ont en commun de nombreuses caractéristiques subies par le patient et les familles, comme le fort impact en termes de qualité de vie, de morbidité psychiatrique, et de coût. Cela est particulièrement vrai pour la dermatite atopique.

La dermatite atopique a, comme beaucoup d'autres maladie de peau, cette particularité de « s'afficher » et d'exclure trop souvent le sujet de son environnement social et/ou familial, et c'est d'autant plus vrai lorsqu'elle est modérée ou sévère.

Au regard de ces témoignages, nous avons fait au sein de l'Association le constat que la dermatite atopique de l'adulte était méconnue par rapport à celle de l'enfant, en particulier par rapport à son impact sur la qualité de vie.

Ainsi avec l'aide du Pr Ezzedine Khaled, du Pr Julien Seneschal, du Pr Laurent Misery, de M. Stéphane Héas, avec le soutien du Dr Charles Taieb, nous avons souhaité mettre en place une étude afin d'essayer de mieux connaître le vécu quotidien et d'objectiver le fardeau des patients atteints de dermatite atopique.

Elle a permis de mettre en évidence que :

- lorsqu'une zone affichante du corps était touchée par la dermatite atopique, il y avait un impact réel sur la qualité de vie et dans la vie de tous les jours des patients
- la dermatite atopique était responsable de problèmes à l'embauche
- la dermatite atopique a un impact permanent sur la libido de certains patients et de leur conjoint. Les dermatologues reconnaissant rarement poser la question ou aborder le sujet lors des consultations.

Vivre avec une dermatite atopique sévère est un handicap au quotidien ... Ceux qui ne vivent pas avec cette maladie de peau, ne peuvent pas le comprendre et à l'association nous n'avons rien à y redire... nous n'éprouvons aucune aigreur ou rancœur en raison de cette situation... . Cela est normal de ne pas ressentir ou de ne pas comprendre ce que l'on ne vit pas...c'est pour cela que nous avons pris le parti de donner la parole aux malades qui souffrent ; puisque c'est bien de cela qu'il s'agit, de dermatite atopique.

Les patients atteints d'eczéma ont subi de plein fouet les effets induits de la propagation du Covid-19. Les conséquences sont délétères sur leur peau déjà grandement fragilisée !

Le confinement plus ou moins bien vécu, seul ou en famille, l'angoisse de contracter et de transmettre le virus, de poursuivre ou pas ses traitements, le lavage des mains plus fréquent, le port du masque, le sport à la maison (lieu propice aux allergènes), le chlore ajouté dans l'eau par certaines mairies, associés à l'arrivée des pollens, aux changements de températures... tous ces facteurs combinés ont eu pour effet de développer les premières plaques d'eczéma chez certains et surtout d'intensifier les poussées d'eczéma chez d'autres, avec la clé, des plaques rouges, des œdèmes, des démangeaisons et des lésions...

Avec l'aide du Dr Charles Taieb, nous avons réalisé une enquête concernant le port du masque, qui a été publié dans l'une des plus prestigieuse revue de dermatologie (Le JEADV).

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

Un des résultats nous a alerté, alors que l'immense majorité de nos concitoyens exècre le port du masque, Plus de la moitié de nos répondants ont « avoué » apprécier le port du masque car ce dernier leur permettait d'éviter le regard des autres !

Une autre étude que nous avons mis en place chez 400 adolescents (publiée dans le JAAD) a mis en évidence 3 points que nous pensons utile de rappeler.

19% des adolescents avec une dermatite atopique avouent qu', au cours des 7 derniers jours, qu'ils ont été embêtés par les autres qui leurs donnaient de drôles de noms, les taquinaient, cherchaient la bagarre, leur posaient des questions, ou les évitaient

36% de ces mêmes adolescents ont reconnu avoir été, au cours des 7 derniers jours, « gêné ou mal à l'aise, malheureux ou triste à cause de ses problèmes de peau »

28% des adolescents reconnaissent qu'au cours des 7 derniers jours, ils ont mal dormi à cause de leur dermatite atopique.

Dans cette même étude, 63% des parents dont l'adolescent souffre d'une dermatite atopique sévère confient vivre un sentiment de culpabilité vis-à-vis de la dermatite atopique de leur adolescent et plus d'un parent sur 4 (26%) que la dermatite atopique de leur enfant les conduit à délaisser leurs autres enfants !

Parmi les parents occupant un emploi, 1 parent sur 4 (26,23 %) déclare au moins une absence au travail au cours des 12 derniers mois en raison de la dermatite atopique de son adolescent.

Enfin les 3/4 des familles déclarent un reste à charge (76%). Le « reste à charge » moyen trimestriel est de 102 € ± 191 € pour la population globale. Il est de 245€ pour les patients sévères.

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 traitements disponibles aujourd'hui ne sont malheureusement pas nombreux. Lorsque nous avons la chance d'être diagnostiqué, et dirigé vers le bon spécialiste (ce qui n'est pas le cas très souvent), il essaye d'abord un traitement topique. Ce sont des dermocorticoïdes qu'il est nécessaire de se badigeonner, voire bander lorsque la poussée est très sévère. Cette technique de bandage est souvent faite en milieu hospitalier. Il est nécessaire et dans la mesure du possible de poursuivre ces traitements chez soi, mais c'est très contraignant : le lavage, le crémage prend généralement 1h30 le matin et 1h30 le soir. Il faut du temps et de l'argent car les émollients recommandés ne sont évidemment pas remboursés par la Sécurité Sociale. Et il faut de nombreux tubes pour se crémé 2 fois par jour tout le corps.

Beaucoup de patients ne suivent pas le traitement topique :

- soit par manque de discipline (trop contraignant)
- soit parce qu'il ne soulage pas suffisamment
- Soit parce qu'il leur coûte trop cher.

Ensuite il peut être proposé des immuno supprimeurs. La ciclosporine ou le méthotrexate. Mais les médecins préviennent généralement que ce traitement ne pourra durer à cause des effets secondaires importants.

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

Certains le tenteront mais au bout de quelques cures arrêteront car les médecins ne veulent pas continuer au-delà de 3 ans.

Lorsque certains n'ont pas eu la chance de tomber sur le spécialiste qui accepte de les passer sous immuno supprimeurs ou pour ceux qui ont refusé de se laisser traiter par ces immunosupprimeurs soit par peur des effets indésirables soit parce que non indiqué pour la dermatite atopique, ils se dirigent vers des médecins douces ou parallèles Ils voient des sophrologues, ou des rebouteux, ils ne savent plus quoi faire. Ils se sentent délaissés par les médecins qui n'ont pas vraiment de traitement pour eux. C'est un véritable cercle vicieux, car cette maladie est déjà très difficile à vivre par ces démangeaisons quotidiennes, la nuit, par la fatigue engendrée et l'est d'autant plus par le désintérêt de certains acteurs de santé. Pour en avoir souvent discuté avec des psychologues ou psychiatres, on parle de mort sociale.

Ils se retrouvent seuls, sans médecin, sans famille ni entourage qui soit ne comprend pas la maladie, soit en a peur .

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

Vous comprendrez que nous attendons un traitement qui nous fasse revenir à la vie.

Qui nous redonne goût à la vie, qui nous sorte de notre isolement, qui nous évite de craindre la poussée sévère qui nous évitera de nous enfermer chez nous à attendre qu'elle passe, parce que le simple regard des autres à l'école, au travail dans la rue est intolérable.

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?

Une des plaintes des patients restent le mode d'administration du traitement de ce type actuellement [sous forme injectable]

Cela nécessite une organisation et l'aide d'une tierce personne. Son aidant dans le meilleur des cas lorsque cela est possible. L'aide d'un professionnel lorsque l'aidant n'existe pas.

Le fait que ce produit soit un traitement oral est un avantage sans aucun doute. Ce mode d'administration autorise toutes les libertés, il se prend dans la discrétion.

Une forme orale est un plus.

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 ?

Il est difficile de nous prononcer sur l'évaluation d'une telle biothérapie. Nous comprenons néanmoins, des retours des dermatologues hospitaliers qui ont pu déjà mettre des patients sous ATU, qu'ils réagissent bien et sont très bien tolérés.

Certains voient renaître l'espoir chez leurs patients et nous avons besoin qu'une telle nouveauté puisse mettre fin à nos souffrances quotidiennes afin de faciliter la vie à notre entourage qui ne porte pas la maladie mais vit avec nous cet isolement.

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

5. Information supplémentaire

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...

(...)

La dermatite atopique a, comme beaucoup d'autres maladie de peau, cette particularité de « s'afficher » et d'exclure trop souvent le sujet de son environnement social et/ou familial, et c'est d'autant plus vrai lorsqu'elle est modérée ou sévère.

Que la société souhaite privilégier les traitements qui « donnent des années de vie » nous semble légitime ; mais il ne faut pas oublier les traitements qui « donnent de la vie aux années »

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 73 40 ou 01 55 93 73 72