

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 : **LYNPARZA / OLAPARIB**

Indication(s) du médicament concernées : **Nouvelle indication dans le traitement d'entretien d'un cancer épithélial de l'ovaire, des trompes de Fallope ou péritonéal**

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 :

**IMAGYN (Initiative des Malades Atteintes de cancers GYNécologiques)
MVAC 5, rue Perrée 75003 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).

Questionnaire transmis par mail le 21/12/2020 à une petite liste de contacts (ciblés) de patientes. Environ 68 contacts.

Quelles sont les personnes qui ont joué un rôle significatif dans la production de la contribution ?
3 patientes. Retranscription de leurs réponses dans ce document telles quelles.

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

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 ?

Fatigue liée à la thérapie, prise de poids
Angoisse peur de la récurrence

La maladie entraîne une perte de la légèreté. Je suis à la retraite donc pas de pertes de revenus. Mais les opérations et chimios pèsent sur le quotidien. L'anxiété, la peur de la dépendance sont présentes. La vie sociale est impactée. Il y a une forme de stigmatisation.

Inquiétude par rapport à la baisse des défenses immunitaire surtout du fait du Covid 19
Maux de tête plus fréquents qui passent avec du Doliprane
Essoufflement à l'effort
Un peu plus de fatigue

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

Stress lié à la peur de la récurrence, fatigue liée à la thérapie (moins de sorties, d'envies)

Les proches, surtout mes enfants, ont été affectés par ma maladie. J'ai un fils handicapé. C'est lui qui est devenu aidant.

Question délicate à poser car la réponse peut ne pas être sincère.

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 ?

Olaparib est le mieux adapté malgré les effets secondaires

J'ai pris lymparza olaparib pendant 2ans. Je viens d'arrêter sur les conseils de mon oncologue. Je suis soulagée par rapport aux effets secondaires mais inquiète d'une éventuelle récurrence du cancer.

J'ai eu une dizaine de séances de chimio puis une intervention chirurgicale puis deux ans de thérapie ciblée en première intention.

En parallèle, le Shiatsu et le yoga m'ont beaucoup aidée à supporter mes traitements ainsi que la marche.

J'ai essayé sans succès l'acupuncture.

J'ai effectué des prises de sang au labo tous les 3 mois, à chaque visite.

Aujourd'hui les neuropathies des pieds sont douloureuses et gênantes pour le sommeil. Elles n'ont pas disparu depuis les dernières chimios.

Je ne suis pas médecin !!

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

Rémission la plus longue possible en réduisant le moins possible la qualité de vie.

RAS

Question inutile !!!: Prolonger la rémission

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 ?

Facilité d'usage, prolonge la rémission

Effets secondaires problématiques : douleur estomac et ventre, fatigue, perte de mémoire, mauvaise qualité de cheveux, prise de poids

On ne connaît pas vraiment la dose minimale adaptée

Peur de la leucémie, combien de temps le prendre ? sommes-nous protégées temporairement après arrêt ?

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

Je pense qu'olaparib est assez facile à prendre depuis que la présentation a changé 2 comprimés matin et soir. Je devais aller le chercher en pharmacie hospitalière.

L'effet secondaire le plus gênant est d'ordre digestif : douleurs d'estomac et nausées.

Toutefois je pense qu'il a été efficace puisque mes analyses de sang étaient satisfaisantes.

Question inutile !!!: Prolonger la rémission

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 ?

RAS

RAS

Sans Objet.

5. Information supplémentaire

Les effets secondaires nuisent à la qualité de vie cependant ce médicament semble fonctionner. N'y a-t-il pas un système pour vérifier la concentration sanguine ou de vérifier la capacité d'élimination du patient afin d'utiliser un dosage plus adapté produisant moins d'effets secondaires ?

J'aimerais savoir si olaparib peut être à nouveau prescrit en cas de récurrence.

En l'état actuel s'il faut continuer le traitement sur une plus longue période que les 2 ans prévus, au vu du peu d'effet secondaire constatés par rapport au bénéfice (CA125 < 7) je suis partante.

6. Synthèse de votre contribution

Récidives très fréquentes du cancer de l'ovaire donc il est très difficile mentalement de vivre avec cette épée de Damoclès.
L'olaparib malgré ses effets secondaires reste dans le cas des mutations BRCA le seul remède permettant de prolonger la rémission ou de stabiliser la maladie. En dehors de l'efficacité réelle cela a aussi la capacité de rassurer la patiente. Les effets secondaires réduisent la qualité de vie mais sont toutefois gérables. Ne serait-il pas possible de vérifier la concentration sanguine ou de vérifier la capacité d'élimination du patient afin d'utiliser un dosage plus adapté produisant moins d'effets secondaires ?

Les plus grandes difficultés liées à la maladie sont l'anxiété et la lourdeur des soins. Les thérapies ciblées sont innovantes mais les médecins ont peu de recul. Il est difficile d'avoir des informations sur les effets secondaires.

RAS

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.