

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 : TREMFYA

Demande d'extension au traitement du rhumatisme psoriasique de cette biothérapie déjà indiquée dans le traitement du psoriasis en plaques modéré à sévère

Nom et adresse de l'association :

France PSORIASIS
53 Rue COMPANS
75019 PARIS
www.francepsoriasis.org
01 42 39 02 55
info@francepsoriasis.org

1. Méthode utilisée pour remplir le questionnaire

Cette contribution est alimentée par les retours que nous collectons auprès de tous nos contacts, qu'il s'agisse de relations individuelles (permanence téléphonique, boîte mail d'information,...) ou collectives (réunions virtuelles, partages d'expériences, chat...)

Nous n'avons pas reçu d'aide extérieure. Cette contribution s'appuie exclusivement sur les informations recueillies auprès des patients par nos écoutants, nos délégués ou notre modératrice.

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 ?

Le Psoriasis a deux manifestations : sur la peau et/ou aux articulations

Le Psoriasis cutané :

Maladie chronique inflammatoire affichante et douloureuse (démangeaisons intenses, sensations de brûlure, peau crevassée)

Sa gravité est souvent sous-estimée , ses comorbidités méconnues

Maladie qui souffre d'un déficit d'information auprès du grand public, voire des patients eux-mêmes

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

Image de soi souvent très détériorée

Image sociale souvent impactée : confondue avec des désordres psychologiques ou relationnels, ou source de discriminations voire de moqueries

Evolution complètement imprévisible qui peut générer un syndrome dépressif

Le Rhumatisme psoriasique :

Dépistage insuffisant car mal connu

Rhumatisme invalidant si non traité

Retard de diagnostic important (complexité du diagnostic)

D'où un impact majeur sur la qualité de vie , dans les 2 cas:

- sociale (gêne importante, victimes de rejet ou de moqueries)
- intime (retentissement sur la vie sexuelle et la confiance en soi)
- professionnelle (chômage plus fréquent chez les psoriasiques que dans la population générale, discriminations à l'embauche, statut de TH)

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

Toutes les relations familiales sont impactées :

impact important sur la vie commune et intime

soins chronophages , inesthétiques

renoncement fréquent à une vie sexuelle épanouie (altération de l'image de soi)

gestion difficile de la fatigue induite par la maladie

dans le cas du Rhumatisme psoriasique : perte de mobilité d'où isolement du malade, impact négatif sur la vie professionnelle...

D'où un stress induit par les conséquences de la maladie sur la vie du patient (dans 2/3 des cas) qui peut aller parfois jusqu'au syndrome dépressif

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 ?

Pour le psoriasis cutané :

Les traitements sont adaptés en fonction de la sévérité du psoriasis

- Les topiques (dermo-corticoïdes seuls ou associés aux dérivés de la vitamine D) : Adaptés aux psoriasis légers. Mais si le psoriasis est étendu , ils sont trop chronophages et, surtout, incompatibles avec la plupart des tenues vestimentaires donc trop contraignants pour mener une vie normale, d'où une impossible observance.
- La photothérapie (UVA ou UVB) : grande inégalité d'accès sur le territoire. A raison de 3 séances par semaine, c'est incompatible avec la plupart des vies actives ou scolaires
- Les systémiques de 1^{ere} intention (méthotrexate, aprémilast, ciclosporine) : ils ont marqué un progrès dans la prise en charge du psoriasis, mais les effets secondaires sont très redoutés par les patients
- Les biomédicaments : Ils ont révolutionné le traitement du psoriasis par leur efficacité et leur facilité d'emploi . Cependant, on observe de nombreux phénomènes d'échappement. D'où l'intérêt d'augmenter l'offre thérapeutique et diversifier les solutions à proposer. Néanmoins, ils représentent un réel espoir dans la mesure où ils sont de plus en plus performants et permettent au patient de mener la vie sociale et personnelle à laquelle il aspire.

Pour le rhumatisme psoriasique :

- Les traitements symptomatiques : intéressants pour soulager sur le court terme
- Les systémiques de 1^{ere} intention : (méthotrexate, aprémilast, sulfasalazine, léflunomide) : qui ont marqué un progrès dans la prise en charge du psoriasis, mais les effets secondaires sont très redoutés par les patients

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

- *Les biomédicaments : Ils ont révolutionné le traitement du rhumatisme psoriasique par leur efficacité et leur facilité d'emploi . Cependant, on observe de nombreux phénomènes d'échappement. D'où l'intérêt d'augmenter l'offre thérapeutique et diversifier les solutions à proposer. Néanmoins, ils représentent un réel espoir dans la mesure où ils sont de plus en plus performants et permettent au patient de mener la vie sociale et personnelle à laquelle il aspire.*

La stratégie thérapeutique n'est pas toujours expliquée ou comprise. Procéder par essai /erreur peut conduire à redouter un nouvel échec donc à se décourager et à se priver d'une solution satisfaisante trop difficile à atteindre. C'est une des principales raisons contre laquelle nous devons lutter pour éviter une attitude de résignation par rapport à la maladie

Après ce tour d'horizon des traitements possibles, on se rend compte, pour les cas d'atteinte modérée à sévère, de l'intérêt de suivre un traitement qui permette de contrôler les 2 manifestations du psoriasis à la fois

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

La suppression des démangeaisons et la disparition des plaques contribueront à améliorer la vie personnelle et à restaurer l'image de soi.

La suppression des douleurs, dans le cas du rhumatisme psoriasique ainsi que le contrôle des destructions osseuses sont des soulagements recherchés par les patients

L'enjeu majeur est de bien contrôler le psoriasis par un traitement efficace, bien adapté, optimisé et compatible avec un projet de vie normale.

Avoir un même traitement pour contrôler les deux manifestations, représente une simplification et un confort d'utilisation évidents, qui facilitent l'observance et améliorent grandement la qualité de vie

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?

Il n'y a d'expérience de l'utilisation du Tremfya que par sa prescription pour le traitement du psoriasis en plaques.

L'observance est facilitée par une fréquence d'injection de 8 semaines, parmi les plus longues pour les biomédicaments concernant le psoriasis.

Cette fréquence appréciée permet « d'oublier » la maladie en créant une distanciation avec la pathologie.

Traitement qui se présente sous forme de stylo, très facile d'utilisation.

Il est observé une réelle amélioration du PASI dans la plupart des cas, ainsi qu'une tolérance satisfaisante. Nous n'avons pas eu de retours négatifs pour ce traitement du psoriasis cutané.

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 ?

Nous avons l'expérience de ce médicament que dans le traitement du psoriasis cutané, pas dans celui du rhumatisme psoriasique.

5. Information supplémentaire

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

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.

Psoriasis : Maladie chronique, affichante, grave, douloureuse et source de discrimination (confirmé par la résolution de l'OMS du 24 mai 2014)

La gestion des démangeaisons, celle des plaques, l'altération de l'image de soi qui en découle, ont un fort impact social, personnel et professionnel.

Les douleurs, les déformations, sont les conséquences invalidantes de la forme rhumatismale. Il y a un très fort impact également sur la vie professionnelle, personnelle et intime

Quand la sévérité de l'atteinte cutanée et/ou du rhumatisme psoriasique associé, justifie la prescription d'une biothérapie, l'intérêt d'un traitement qui contrôle à la fois les deux manifestations de la maladie est évident : simplification d'utilisation, d'où meilleure observance et prise de distance par rapport à la maladie

Un traitement comme le Tremfya , qui allie efficacité et facilité d'emploi, a donc toute sa place dans la stratégie thérapeutique du traitement du psoriasis, en rhumatologie comme en dermatologie.