

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 : <PAXLOVID (PF-07321332/ritonavir) >

Indication(s) du médicament concernées : <Nouveau médicament dans le traitement de la COVID-19 chez les adultes ne nécessitant pas d'oxygénothérapie et étant à risque élevé d'évolution vers une forme grave de la COVID-19 / Evaluation en vue du remboursement de droit commun>

Nom et adresse de l'association : ASSOCIATION DES SCLERODERMIQUES DE FRANCE

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). **Discussion avec le coordonnateur de la filière FAI2R.**

Quelles sont les personnes qui ont joué un rôle significatif dans la production de la contribution ? **Présidente de l'association et coordonnateur de la filière FAI2R**

L'association a-t-elle reçu des aides extérieures et quelle est leur nature ? **l'aide du coordonnateur de la filière FAI2R**

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 ?

Il y a un surrisque de forme grave de Covid 19 dans la sclérodémie systémique. (corticothérapie, immuno supprimeurs, rituximab et fibrose pulmonaire)

- Symptômes les plus importants à contrôler : ***difficultés respiratoires aggravées par le Covid 19, douleur, fatigue, anxiété***

- Impact fonctionnel : ***incapacité/difficulté à effectuer certaines activités, aggravation de l'atteinte pulmonaire.***

- Impact social/relationnel : ***perte de capacité au travail, impact sur la santé mentale, impact financier, sur l'évolution professionnelle***

- Nécessité d'une aide pour la vie quotidienne – ***oui si besoin d'oxygène (aidant à domicile)***

- Equilibre familial : ***oui si Covid long***

- Relation intime, troubles sexuels : ***oui si Covid long***

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

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

- Effets émotionnels : *psychologiques, fatigue, stress, dépression,*
- Equilibre familial : *oui si Covid long ou passage en réanimation*
- Relation intime, vie sexuelle : *oui si Covid Long*

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 ?

Par thérapeutique, il faut entendre toute forme d'intervention (utilisation d'un médicament, dispositif médical, rééducation, suivi psychologique, prises en charge hospitalières, médecine alternative ou complémentaire, ... etc). Si aucune thérapeutique n'est disponible, ceci doit être mentionné.

Si l'indication du médicament concerne une phase particulière de la maladie, les enjeux décrits devront en tenir compte.

Evusheld peu ou pas efficace sur le variant 2b ; Sotrovimab efficace dès les premiers symptômes, mais nécessité d'hospitalisation ; Paxlovid se fait à domicile.

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

Ne pas être hospitalisé si possible – diminuer le risque de forme grave du Covid.

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 ?

Conséquences positives : traitement à domicile

Conséquences négatives : nombreuses interactions médicamenteuses

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 ?

Les attentes : réduire le risque de forme grave du Covid

5. Information supplémentaire

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

L'impact économique faible si indication limitée aux patients à risque de formes sévères du Covid.

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.

Les plus grandes difficultés du vécu avec la maladie sont les problèmes respiratoires, cardiaques, rénaux, la fatigue et les douleurs.

Haute Autorité de Santé, septembre 2017.

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

Les thérapeutiques actuelles sont adéquates mais purement symptomatiques.

Le médicament répond aux besoins et attentes des patients parce qu'il limite le risque de forme grave de Covid.

Dominique Godard
Présidente de l'ASF
(Association des Sclérodermiques de France)

Eric Hachulla
Coordonnateur de la Filière FAI2R

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.