

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 :

RYBREVANT (amivantamab)

Indication(s) du médicament concernées :

Nouveau médicament en monothérapie dans le traitement des patients adultes atteints d'un cancer bronchique non à petites cellules (CBNPC) avancé avec mutations activatrices du récepteur du facteur de croissance épidermique (EGFR) par insertion dans l'exon 20, après échec d'un traitement à base de sels de platine.

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 De l'Air !

1, rue Etienne Dolet

69600 Oullins

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 ?

Groupe de travail de l'association, par les membres du bureau

Monsieur Jean Pierre Lassaigue, président et secrétaire, patient traité pour un cancer pulmonaire, guéri, en surveillance secondaire.

Madame Sophie Gatellier, membre du bureau, patiente en cours de traitement pour un cancer pulmonaire

Monsieur Grégory Rouleaud, membre du bureau psychologue et aidant

Monsieur Gérard Klein, trésorier, aidant

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

Oui, Sites internet, Wikipédia et autres ; questions posées auprès des membres de notre conseil scientifique.

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 ?

La maladie (ou l'état de santé) d'un patient avec cancer du poumon, pour laquelle le médicament est évalué, affecte gravement la vie des patients à court terme soit par les conséquences liées aux métastases et aux possible symptômes de la maladie, soit par les effets secondaires entraînés par les traitements. Le long terme est peu présent du fait de la mortalité élevée des patients à ce stade. Ces trois éléments posent le plus de problèmes.

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

Trouble de l'équilibre familial avec bouleversements des rôles de chacun. Les patients disent avoir besoin d'attention et de soutien, ce qui engendre des sollicitations importantes de l'entourage pour pallier aux difficultés quotidiennes. Ils se sentent moins présents dans la vie familiale avec un abandon des responsabilités qu'ils avaient antérieurement. Pour certains, il existe des troubles de la sexualité en lien avec la maladie et des sentiments d'irritabilité, mal vécus par l'entourage. Beaucoup d'entre eux pensent que le cancer est un facteur d'angoisse pour la famille et les proches. La fatigue générale et le besoin de repos ont inévitablement un impact sur le rythme et les projets familiaux.

Pour certains, les proches doivent modifier leur rythme de travail pour être plus présent à domicile et répondre aux besoins de la personne malade.

Si le malade est la principale ressource de la famille, des complications sociales et financières majeures peuvent se surajouter.

Il est parfois également difficile de trouver une juste place quand on aidant ou proche; il peut être difficile de gérer le fait d'être en bonne santé au côté de la personne malade.

L'impact sur l'équilibre de la famille, sur la qualité de vie ainsi que la sensation d'être « enrhumé » dans la maladie, se font donc ressentir aussi bien chez les patients que chez les aidants.

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.

Les mutations de l'EGFR sont les mutations parmi les plus fréquentes des cancers broncho-pulmonaires (10 à 12%) La majorité de ces mutations rend sensible ce cancer à des inhibiteurs des Tyrosines kinases : l'osimertinib.

Mais par contre un certain pourcentage de ces mutations entraîne une résistance à cette molécule, ce qui est le cas des insertions de l'exon 20 (1% des cas). Il s'agit donc d'un cancer rare, qui ne peut être diagnostiqué que par séquençage de nouvelle génération et pas par les techniques de détections rapides de plus en plus utilisées car moins coûteuses. Comme tous les cancers avec mutations de l'EGFR, l'immunothérapie est peu ou pas efficace et le traitement repose avant tout sur la chimiothérapie, elle aussi le plus souvent inefficace.

Préoccupations sur l'usage à long terme de la thérapeutique existante

Pas d'usage possible à long terme de la chimiothérapie et échec thérapeutique.

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

La principale attente est une augmentation de l'espérance de vie avec une qualité de vie optimale. Les patients qui bénéficient de ce genre de traitement nous disent pour les thérapies ciblées que cela leur permet d'avoir une meilleure qualité de vie, car souvent moins de fatigue et de contraintes d'hospitalisation, donc plus de liberté.

En deuxième ligne après échec de la chimiothérapie, il existe deux voies thérapeutiques: un inhibiteur spécifique per os le Mobocertinib, actuellement disponible en Accès précoce et une molécule intra veineuse l'amivantanab.

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?

Cette molécule s'utilise en perfusion hebdomadaire 4 fois puis toutes les deux semaines. Il s'agit d'un réel espoir dans ce cancer rare avec peu d'options thérapeutiques.

Il est à noter que cette molécule est actuellement étudiée en première ligne dans cette maladie comparée à la chimiothérapie, mais aussi après échec de l'osimertinib dans les mutations habituelles.

Il n'y a pas d'étude comparant le mobocertinib et l'amivantanab mais la mise à disposition de ces deux molécules est un progrès majeur pour la prise en charge de cette tumeur rare, en impasse thérapeutique jusqu'à présent.

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 ?

La mise à disposition de l'amivantanab est un progrès majeur pour la prise en charge de cette tumeur rare, en impasse thérapeutique jusqu'à présent.

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.

La mise à disposition de l'amivantanab est un progrès majeur pour la prise en charge de cette tumeur rare, en impasse thérapeutique jusqu'à présent.

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.