

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 : ALUTARD® Venin d'abeille Apis mellifera : « Immunothérapie allergénique destinée aux patients ayant des antécédents documentés de réactions allergiques IgE-médiées généralisées et/ou systémiques provoquées par une sensibilisation au venin d'abeille (Apis mellifera), confirmée par un test cutané (prick-test) et/ou un test intradermique et/ou un dosage des IgE spécifiques. »
ALUTARD® Venin de guêpe Vespula spp. : « Immunothérapie allergénique destinée aux patients ayant des antécédents documentés de réactions allergiques IgE-médiées généralisées et/ou systémiques provoquées par une sensibilisation au venin de guêpe (Vespula spp.), confirmée par un test cutané (prick-test) et/ou un test intradermique et/ou un dosage des IgE spécifiques. »

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 Asthme & Allergies
8, rue Tronson du Coudray
75008 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).

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

Connaissance de la pathologie et de ses traitements, témoignages reçus au numéro vert de l'association et lors de tchats, contact avec les experts du Groupe de travail insectes piqueurs de la Société Française d'Allergologie

Quelles sont les personnes qui ont joué un rôle significatif dans la production de la contribution ?

Christine Rolland (directrice association) Caroline Autheman (conseillère patients au n° vert)

Dr Sophie Silcret-Grieu (allergologue, membre du CA d'Asthme & Allergies)

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 ?

Chez les personnes chez qui le diagnostic d'allergie aux venins d'hyménoptères a été posé, les piqûres de ces insectes peuvent provoquer des réactions généralisées sévères (crise d'asthme, œdème de Quincke, vomissements, diarrhées, malaise) qui peuvent être potentiellement mortelles. Tous les ans en France, plusieurs personnes décèdent suite à une piqûre d'hyménoptère par choc anaphylactique. Le seul traitement d'urgence est l'adrénaline, et les patients à risque de choc doivent porter en permanence une trousse d'urgence contenant de l'adrénaline. Ceci pose problème : oubli de la trousse d'urgence, stylos d'adrénaline périmés...

Le seul traitement curatif est la désensibilisation (immunothérapie allergénique) dont l'efficacité a été démontrée : elle est de l'ordre de 90% en cas de nouvelle piqûre. Malheureusement, les traitements de désensibilisation ne sont pas (ou plus) disponibles en pharmacies de ville.

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

Les patients allergiques aux venins d'insectes, qui subissent une réaction allergique grave à la suite d'une piqûre ont un niveau élevé d'anxiété à l'idée d'être piqué de nouveau et cette anxiété concerne également l'entourage familial.

Le retentissement est très net au niveau social : une simple promenade à l'extérieur dans un jardin ou un parc devient impossible tant la peur de la piqûre est importante, de même les repas en plein air (pique-nique, barbecues avec les amis) sont proscrits.

Les personnes vivant à la campagne par exemple, nous relatent qu'elles sont véritablement terrorisées et sont prêtes à faire des kilomètres pour se faire désensibiliser malgré la gêne et le coût que représente l'obligation de se rendre dans des centres spécialisés parfois éloignés puisque le produit n'est plus disponible en pharmacie d'officine.

Au plan professionnel, certains métiers comportent un risque accru d'allergie aux piqûres d'insectes: agriculteurs et éleveurs, horticulteurs, maraîchers, jardiniers, employés des serres mais aussi ouvriers des chantiers de construction... L'allergie, si elle n'est pas traitée grâce à la désensibilisation peut conduire à une inaptitude professionnelle

3. Expérience avec les thérapeutiques actuelles autres que celles évaluées

Haute Autorité de Santé, septembre 2017.

3.1 Selon vous, quelles sont actuellement les thérapeutiques les plus adaptées ? Leurs avantages et inconvénients ?

Le traitement de l'allergie aux venins d'hyménoptères consiste dans un premier temps à traiter les symptômes après une piqûre. En effet, la plupart de temps, les réactions sont légères ou modérées. Mais, en cas d'anaphylaxie, il faut agir rapidement et utiliser de l'adrénaline, puis appeler les secours ; c'est une urgence vitale.

Cependant l'adrénaline n'est pas une alternative, c'est uniquement un premier geste de réanimation. Il est indispensable de proposer aux patients une solution plus pérenne que le simple stylo d'adrénaline qui a ses limites (en avoir à disposition au moment où le patient est piqué, nécessité d'avoir appris à l'utiliser correctement, vérifier que le produit n'est pas périmé, ne pas avoir peur de pratiquer l'injection).

Le seul traitement curatif de l'allergie aux piqûres d'hyménoptères est la désensibilisation, ou immunothérapie allergénique, qui a fait la preuve de son efficacité dans la prévention à long terme des réactions allergiques graves. Or, depuis quelques années, l'approvisionnement de ces traitements de désensibilisation pose un vrai problème. En effet, le traitement doit être initié dans un centre expert, et ensuite, le relai est effectué par un médecin de ville, or, les pharmacies de ville ne sont pas approvisionnées. Ceci provoque une vraie perte de chances pour les patients et des inégalités sur le territoire, pour les personnes éloignées des centres experts.

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

Avoir accès à un traitement dont on connaît l'efficacité et qui leur est vital.

Ne plus avoir cette épée de Damoclès au dessus de la tête, ne plus se sentir en danger pour une simple promenade, retrouver une vie normale.

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 ?

- « J'étais allergique aux guêpes et en 2014 j'ai fait une très grosse réaction, à tel point que ma femme a dû faire venir les pompiers. Ils sont venus très vite, ils m'ont fait une piqûre et m'ont emmené à l'hôpital. Là-bas on m'a proposé une désensibilisation. Ça a duré 5 ans et j'ai eu la chance que ça se termine juste avant le Covid. Aujourd'hui, je me sens libéré et je n'ai plus à « me battre » contre les guêpes, plus besoin de mettre des pièges sur le balcon, je peux accepter les déjeuners dans le jardin chez des amis... Et surtout, je n'ai plus peur ! »
- « Je me fait désensibiliser contre les piqûres d'abeilles et de guêpes. Bien sûr, c'est assez contraignant car je dois aller à l'hôpital à chaque fois et c'est à 30 km de chez moi. J'aimerais bien que mon médecin me fasse les piqûres mais il paraît que ce n'est pas possible. C'est dommage bien sûr, mais tant que je pourrai aller à l'hôpital je continuerai, même si ça finit par me coûter cher, car j'ai vraiment envie de guérir de ces allergies qui me pourrissent la vie. Je vis dans un village entouré de vignes, avec pas mal de ruches (notamment chez mon voisin immédiat) et pour moi c'est l'enfer. J'ai déjà fait une grosse réaction et je dois utiliser de l'adrénaline si je suis piqué, mais j'ai peur de l'utiliser moi-même et ma femme n'est pas toujours avec moi pour m'aider. »

Le seul inconvénient de ce médicament est d'être instauré en milieu hospitalier spécialisé et ensuite de nécessiter des injections faites par un médecin régulièrement pendant plusieurs années. Cependant le bénéfice est tel que cet inconvénient ne constitue pas un frein.

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 ?

5. Information supplémentaire

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

6. Synthèse de votre contribution

Les patients allergiques aux venins d'insectes, qui subissent une réaction allergique grave à la suite d'une piqûre ont un niveau élevé d'anxiété à l'idée d'être piqué de nouveau. Le retentissement sur la qualité de vie est important, tant au plan familial que social ou professionnel.

Nous demandons aux Autorités de Santé de mettre tout en place pour que les patients aient accès à un traitement dont on connaît l'efficacité et qui est vital pour eux.

Le besoin médical est fort et ces produits doivent être disponibles en pharmacies de ville. En effet, le traitement doit être initié dans un centre expert, et ensuite, le relai est effectué par un médecin de ville or, les pharmacies de ville ne sont pas approvisionnées. Ceci provoque une vraie perte de chances pour les patients et des inégalités sur le territoire, pour les personnes éloignées des centres experts.

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.