

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 : MENVEO

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 : Méningites France-Association Audrey 31 Mail des quatre vents 49000 Ecoflant

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 ? Le soutien de plusieurs institutions gouvernementales D.G.S. Santé Publique France étant le lien entre les autorités et la population ainsi que des personnes du milieu médical.

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

Afin de faire entendre la voix des patients et de permettre le fonctionnement de l'association. L'association Audrey a reçu des aides extérieures sous forme de don ou de mise à disposition de lieu pour soutenir les actions de prévention de la part des collectivités ville ? C.H.U... ou des entreprises privées.

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?

Haute Autorité de Santé, septembre 2017.

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

En France, d'après Santé Publique France, on dénombre près de 500 à 600 cas d'infections invasives à méningocoque par an. Ce sont essentiellement les nouveau-nés et les jeunes enfants qui constituent les principales victimes de cette maladie.

Les méningites bactériennes peuvent toucher tout un chacun, à tout âge et à tout moment. Les méningites bactériennes à méningocoque sont difficiles à diagnostiquer et peuvent entraîner la mort, en quelques heures, jusqu'à 15 % des patients peuvent décéder malgré le traitement

Les symptômes les plus importants sur l'ensemble des méningites sont un état grippal pour le début avec une sensibilité à la lumière anormale, (fièvre, courbatures, nausées, photophobie) au fil des heures ces symptômes s'accroissent, forte fièvre, raideur de la nuque, somnolence, sensibilité à la lumière, dans 30% des cas accompagnement de taches rouges le purpura.

Faire connaître les symptômes du nourrisson qui sont différents : refus de manger, nuque molle, fontanelle bombée...

Cette maladie est imprévisible et contagieuse et peut toucher n'importe quel enfant ou adolescent. De plus le diagnostic de la maladie par le médecin est compliqué car les signes cliniques peuvent faire penser à une grippe ou une gastroentérite alors qu'il est établi que le diagnostic doit être rapide afin de permettre une prise en charge médicale rapide pour limiter les complications et donc les séquelles.

Par exemple :

- Symptômes les plus importants à contrôler : par exemple difficultés respiratoires ou motrices, douleur, fatigue, incontinence, anxiété

- Impact social/relationnel : troubles de la concentration, de l'apprentissage qui peut amener des retards de scolarité chez l'enfant, perte de capacité au travail/à l'école, perte de confiance, difficultés relationnelles, impact sur la santé mentale, impact financier, sur l'évolution professionnelle

- Nécessité d'une aide pour la vie quotidienne lors de handicap tel que les amputations, la surdité,...

- Equilibre familial : lourd impact sur la vie familiale (parents et fratrie)

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

Le plus souvent les méningites sont accompagnées de séquelles, la vie de famille se trouve impactée et par obligation modifie leur comportement.

A notre connaissance aucun suivi est réalisé sur les conséquences de l'handicap suite à une méningite, les séquelles sont très diverses de la grande fatigue à l'amputation, pour les parents une tension (dépression) et une séparation du couple le plus souvent suite au décès de l'enfant.

Il nous semble nécessaire de pouvoir évaluer l'impact de cette maladie sur la qualité du malade et de sa famille et fratrie, impact qui est très lourd d'après les familles que nous accompagnons.

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 ?

Afin de prévenir cette maladie, la meilleure thérapeutique à notre connaissance est la vaccination.

Haute Autorité de Santé, septembre 2017.

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

La vaccination des méningites du groupe C rendue obligatoire a permis de réduire la circulation de la bactérie, le nombre d'hospitalisations et les formes graves
Cela permet d'éviter de nombreuses conséquences d'actes médicaux et familiaux.

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

Une évolution de la vaccination ciblant les différents sérogroupes des méningites permettrait de mieux protéger les personnes contre ces différentes souches du méningocoque si elles évoluent. Mieux protéger la population contre les méningites par la vaccination en augmentant la protection des différents sérogroupes.

Par exemple, lister les principales thérapeutiques utilisées et décrire leur impact en termes :

- d'administration/de prise du traitement (fréquence/rythme, traitement à domicile/à l'hôpital, facilité d'accès, actions spécifique du patient ou de l'entourage), de consultations, d'examens complémentaires (bilan et surveillance biologique, radiologique), de prise en charge associée (kinésithérapie, psychiatrie)
- d'efficacité sur le contrôle ou la réduction des aspects les plus difficiles de la maladie
- d'effets indésirables en précisant ceux les plus difficiles à tolérer et ceux acceptables
- de répercussion sur la vie quotidienne : impact scolaire/ professionnel, impact physique, impact financier, impact sur l'entourage.

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

Une meilleure protection contre les méningites et un suivi sur les conséquences (handicap).

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?

La prévention vaccinale ne peut qu'avoir un impact positif qui soit médical ou social.
Plus facile à communiquer pour mieux protéger perdre moins de temps et plus efficace.

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 ?

Aujourd'hui, il est toujours nécessaire d'expliquer aux personnes qu'il n'y a pas qu'une méningite, et le vaccin obligatoire pour le séro groupe C ne couvre pas les autres méningites A, B, W135, Y. Si un vaccin unique regroupant la majorité des méningocoques pouvait remplacer le vaccin pour le séro groupe C dans la loi pour protéger la population cela aurait un impact positif sur les séquelles, la vie familiale, professionnelle et sociale.

5. Information supplémentaire

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

Le souhait de l'association Audrey est :

- D'évoquer toujours la méningite : pour les personnes il existe une seule méningite. Ils pensent qu'étant vaccinés ils ne peuvent plus l'attraper, ils ne comprennent pas qu'il y a d'autres méningites, pour eux ils ne peuvent plus l'attraper.
- Dans la loi des 11 vaccins, de remplacer la méningite C par un vaccin quadrivalent si celui est égal ou supérieur au sérotype C actuel.
Cela permet d'augmenter la couverture vaccinale tout en gardant le même nombre de vaccins.

Exemple très inquiétant : août 2021 lors d'une rencontre auprès d'étudiants de profession médicale, ces derniers étaient persuadés que la méningite est virale, ils étaient surpris quand ils ont découvert le livret de prévention sur les 13 maladies bactériennes.

Depuis 20 ans jusqu'à aujourd'hui, des situations d'ignorance sur les méningites, leurs symptômes et leurs conséquences peuvent mettre en danger nos enfants face à cette maladie.

6. Synthèse de votre contribution

Une difficulté porte sur l'ignorance de ce qu'est une méningite, pourquoi est-elle à recensement obligatoire, de ses conséquences ainsi que ses séquelles.

L'association travaille avec des experts en pédiatrie et est soutenue par les associations de pédiatrie et les autorités de santé.

Soutien d'institutions qui nous permet de réaliser différents supports.

Encore beaucoup d'efforts sont nécessaires dans la communication et la formation (temps) tant qu'un vaccin de routine qui protège contre plusieurs méningocoques n'existe pas.

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.