

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 : MEKINIST - TAFINLAR (trametinib/dabrafenib)

Remboursement Réévaluation dans le traitement des patients adultes atteints d'un cancer bronchique non à petites cellules avancé porteur d'une mutation BRAF V600 en deuxième ligne de traitement ou plus, après échec des traitements standards actuels (chimiothérapie +/- immunothérapie).>

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 Lassaïgne, 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

Béatrice Swiecka, membre du bureau, patiente, responsable dans une société de communication.

Elisabeth Narin, membre du bureau, patiente, responsable d'un secteur en mairie.

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

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

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

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.

Et plus particulièrement une plus grande difficulté du vécu avec la maladie liée au fait que ce sont des patients plus âgés que la moyenne des cancers bronchiques, en majorité non fumeurs, d'où un sentiment d'injustice quand le cancer est découvert.

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 « enfermé » 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

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

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 thérapeutiques actuelles par chimiothérapie et immunothérapie sont inadéquates parce que ce sont des patients âgés et fragiles, avec présence de toxicités accrues de la chimiothérapie.

Par ailleurs l'immunothérapie est peu ou pas efficace dans ce type de tumeur comme pour un grand nombre de mutations oncogéniques (ALK, ROS, EGFR etc..)

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

Qu'elle assure la guérison ou pour le moins stoppe l'évolution de la maladie.

Qu'elle vise le plus finement possible la pathologie, ici la mutation BRAF V600.

Qu'elle soit très bien tolérée par les patients avec des effets secondaires le plus réduits possibles et des effets indésirables inexistantes.

Qu'elle soit facile à prendre pour la patient.

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?

L'intérêt de cette association est sa bonne tolérance globale avec une modulation possible des doses pour limiter les effets secondaires.

Les effets secondaires sont assez banaux.

L'efficacité de ce traitement est meilleure que la chimiothérapie et l'immunothérapie (comparaison historique, études directes en cours).

Cette association est actuellement disponible en deuxième ligne thérapeutique et c'est une excellente chose.

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

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

Listez les points les plus importants de votre contribution. Ils sont susceptibles d'être rappelés oralement lors de la séance de la commission.

Le traitement en réévaluation répond aux besoins et attentes des patients :
Parce que c'est un traitement per os, avec peu de comprimés à prendre,
Les effets secondaires assez simples à gérer,
L'efficacité est supérieure aux résultats avec la chimiothérapie et l'immunothérapie.

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.