

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 : <WEGOVY Sémaglutide >
Indication(s) du médicament concernées : <Indications sur lesquelles vous avez répondu>**

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 : CNAO - Collectif National des Associations d'Obèses

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 ?

- Témoignages, remonter d'informations des associations de patients,

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

- Non

2. Impact de la maladie / état de santé

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

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 « Obésité » reconnue depuis 25 ans par l'OMS,.. : génère 18 pathologies associées, les cancers x 8, toutes les maladies cardiaques, AVC, difficultés respiratoires, problèmes de motricité, douleurs, fatigue, incontinence, anxiété, dépression, infertilité, ...
- Impact fonctionnel : incapacité/difficulté à effectuer certaines activités,
- Impact social/relationnel : perte de capacité au travail/à l'école (perte de chance dans la société, à l'école, au travail, ...), perte de confiance, difficultés relationnelles, impact sur la santé mentale, impact financier très important, sur l'évolution professionnelle certaine (pour ceux qui en trouve)
- Nécessité d'une aide pour la vie quotidienne (pour certaine personne)
- Équilibre familial (peut être compliqué)
- Relation intime, troubles sexuels, infertilité,
-

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

- Effets émotionnels/ psychologiques, fatigue, stress, dépression, difficultés physiques, ...,
- Équilibre familial et professionnel difficile
- Relation intime, vie sexuelle, amicale,

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.

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'examen complémentaires (bilan et surveillance biologique, radiologique), de prise en charge associée (kinésithérapie, psychiatrie)

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

- L'obésité a ce jour est un cout pour l'état de 56 milliard d'€ / An, il utilise tout ce que le système de santé peu avoir à sa disposition, car la pathologie en générère 18, voir 19 autres (le Covid 19 : 47% des personnes en réanimation étaient des personne souffrant de surpoids et d'obésité, qu'importe leur poids, 40% des décès était notre population de patients)
- d'efficacité sur le contrôle ou la réduction des aspects les plus difficiles de la maladie : une baise d'environ de 10% du poids
- d'effets indésirables en précisant ceux les plus difficiles à tolérer et ceux acceptables : Les différentes études réalisées sont je pense dès plus complètes sur ce sujet.
- de répercussion sur la vie quotidienne : impact scolaire/ professionnel, impact physique, impact financier, impact sur l'entourage.

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

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

- La perte de poids, diminution des pathologies associées, gain de mobilité, disparition des douleurs, reprendre de l'estime de soi et celles des autres, ... OUI
- le gain attendu est métabolique et psychologique. OUI
- Recouvrir une espérance de vie plus longue ... OUI

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?

Par exemple, en termes :

De facilité d'usage ou d'observance

D'efficacité, qualité de vie

D'effets indésirables

D'impact financier

D'impact sur l'entourage

D'impact sur la vie professionnelle et sociale

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 ?

Haute Autorité de Santé, septembre 2017.

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

- Les attentes sont celles d'un rapport-bénéfice risque dès plus avantageux et efficace pour le patient.

5. Information supplémentaire

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

RAS

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 : au travers de la maladie mère « Obésité » voir arriver les pathologies associées, être confronté à la grossophobie sociale et médicale, baisse de l'espérance de vie, une quasi méconnaissance de la pathologie « Obésité » par le corps médical (car pas formé en fac de médecine) et non considéré par la société, une non reconnaissance « Officiel » de la pathologie de part l'état (même si la France fait beaucoup de chose depuis des années) il est impératif que cette reconnaissance soit dite et vulgariser pour aider les patient set les professionnelles de santé à agir, ...

Les thérapeutiques actuelles sont inadéquates parce que : pas ou peu connu de la population et des médecins, pas suffisante sur le marché, trop couteuse pour le patient car non rembourser par la sécurité sociale (car la pathologie touche plus particulièrement les première couche sociale), ...

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.