

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 >

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

Nom et adresse de l'association : **Ligue contre l'obésité**

1. Méthode utilisée pour remplir le questionnaire
--

Témoignage personnel d'expérience patient avec la même molécule, mais dans le cadre du traitement d'un diabète insulino-dépendant + obésité IMC 40+ Entre 2018 et 2019.

Recueil de témoignage d'autres patients ayant bénéficié de ce même traitement dans plusieurs pays. Entre 2020 et 2022.

La représentation des patients par le biais d'association européenne (ECPO), nationale (Ligue contre l'obésité) et d'associations locales, telles que Cekidis (33) et Lyon Info Obésité (69).

Connaissances des résultats d'essais cliniques publiés, de la littérature, de communications.

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

- Madame **Alina Constantin**, patiente partenaire, présidente de l'association de patients Cekidis, le Cercle des Kilos Disparus (33), présidente du Conseil Patients de la Ligue contre l'obésité (LCO), responsable relations internationales patients de la LCO, membre de la European

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

Coalition for People living with Obesity, membre du groupe de travail sur le parcours de soins en surpoids et obésité de l'adulte à la HAS ;

- Madame **Aurélie Quillet**, patiente experte, fondatrice de l'association de patients Lyon Info Obésité (69), membre de l'AFERO, membre du Conseil Patients de la LCO et psychologue.

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

Rien à déclarer.

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 ?

L'obésité a de **multiples répercussions sur la vie quotidienne et sur la qualité de vie** des personnes atteintes.

- **Physiques** : poids, morphologie, essoufflement, sudation excessive, hirsutisme chez les femmes, complications dermatologiques (mycoses, scléroses et fibroses autour des plis graisseux, psoriasis, eczéma, etc.), incontinence urinaire, dysfonctionnement érectile, troubles gastriques, douleurs rhumatologiques et articulaires (arthrose hanches/genoux, lombalgies, etc.), contractures musculaires chroniques, asthénie, etc.
- **Physiologiques et métaboliques** : cholestérol, triglycérides, diabète de type 2, apnée ou hypopnée du sommeil, cancers (du sein, des reins et du côlon particulièrement), problèmes hépatiques tels que la NASH (stéatose hépatique), les problèmes cardiovasculaires (hypertension artérielle, AVC, infarctus du myocarde, etc.), troubles sexuels divers, dérèglements hormonaux, insulino-résistance, appauvrissement du microbiote et une baisse générale du métabolisme de base, etc.
- **Psychologiques** : anxiété, dépression, isolement, conduites à risques, tendances addictives et suicidaires, phobies, risques accrus de démence, restriction cognitive, stress augmenté, baisse de l'estime et de la confiance en soi, etc.
- **Sociales** : grossophobie, l'ensemble des discriminations et stigmatisations à l'égard des personnes atteintes d'obésité, et ce, dans tous les domaines (médical, professionnel, personnel ou même dans la rue).
- **Sociétales** : Puisque la moitié de la population française est en surpoids ou en obésité, ces personnes deviennent des consommateurs cibles et un enjeu commercial pour vendre toutes sortes de produits "pour faire maigrir". L'obésité est un véritable enjeu majeur de santé publique, qui doit être traité comme tel, et non banalisée sous couvert de discrimination positive. L'absence de prise en charge médicale adaptée et de reconnaissance de la maladie entraîne des coûts bien supérieurs, et pour les personnes atteintes, et pour la société.

La qualité de vie de la personne vivant avec une obésité est impactée dans tous les champs, qu'ils soient d'ordre physique, psychologique, social et économique. Ces conséquences peuvent entraîner in extremis des handicaps, des incapacités motrices ou une invalidité nécessitant une

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

aide extérieure et des adaptations au quotidien : aide à domicile, auxiliaire de vie, ergonome, psychomotricien, kinésithérapeute, transports médicalisés, etc.

Certains de ces facteurs sont symptomatiques de la maladie de l'obésité, et d'autres vont durer toute la vie et ce, de manière quotidienne, indépendamment du poids (même en cas de rémission).

Evidemment, l'ensemble de ces répercussions ne concernent pas toutes les personnes vivant avec une obésité, elles peuvent être **différentes d'un individu à un autre**, et elles peuvent se cumuler et être interdépendantes, ce qui dégraderait davantage la qualité de vie de ces personnes.

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

Au vu de l'impact global sur la qualité de vie du patient, les répercussions sur les proches et aidants peuvent être **significatives**.

D'une part, comme la personne malade est en mal-être, ou en souffrance, les proches et aidants vont être impactés par ricochet, soit en accueillant l'expression de cette souffrance, soit parce que le malade peut faire un transfert de sa charge émotionnelle sur eux.

D'autre part, il peut naître une **forme d'impuissance** des proches et des aidants à aider et soutenir la personne malade.

Enfin, la **relation entretenue entre la personne et les proches est souvent perturbée** ; difficultés de couple, troubles sexuels fonctionnels ou de la libido, difficultés de communication, gestion des émotions, etc. Ce qui peut tirer la personne malade encore davantage vers le bas psychologiquement car elle peut être en proie à des doutes, voire une baisse d'estime de soi (codépendance : l'un ayant toujours le rôle du malade/fragile et l'autre de l'aidant/sauveur).

Il existe un **décalage entre ce que vit le patient (le vécu intériorisé) et ce que les autres pensent de la maladie (les croyances) et du comportement du patient**. A force, cette incompréhension peut générer des problèmes relationnels allant d'une dévalorisation de la personne malade à des comportements inappropriés, voire maltraitants.

Or, l'ensemble de ces troubles psycho-sociaux, on le sait, constitue l'une des **causes d'aggravation** de la maladie obésité sur le plan physique, c'est pourquoi il est nécessaire de les prendre en compte dans la mise en place des options thérapeutiques.

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 ?

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

L'obésité étant une maladie chronique, elle ne guérit pas. Par contre, il existe des **options multidimensionnelles de gestion de la maladie**. Ces traitements n'ont pas nécessairement vocation à faire perdre du poids mais davantage à améliorer l'état de santé et la qualité de vie des personnes, réduire les comorbidités, accompagner au changement d'habitudes de vie ou encore stabiliser son poids. En prenant en compte les spécificités et les causes de l'obésité de chacun (donc différentes), des traitements peuvent être efficaces :

- **Accompagnement pluridisciplinaire** comprenant des bilans et suivis par des professionnels sensibilisés à la maladie obésité, à la fois médicaux et paramédicaux (endocrinologues, médecins nutritionnistes, diététiciens, psychologues, psychiatres, etc.) au sein de structures dédiées (CIO, CSO, SSR, cabinets libéraux, etc.) grâce à des outils adaptés et personnalisés (consultations, entretiens, anamnèses et histoires de vie des patients, examens, tests, approches cognitives et comportementales, etc.).
 - **Avantages** : il s'agit du seul traitement indispensable afin de limiter ou réduire les conséquences de l'obésité et améliorer l'observance et l'engagement du patient.
 - **Limites** : il s'agit d'un suivi qui ne peut jamais s'arrêter, quelque soit le traitement proposé en complément.
- **Médicaments** oraux et/ou injectables recommandés par la Haute Autorité de Santé (HAS).
 - **Avantages** : Par exemple, le liraglutide constitue un des traitements novateurs à l'heure actuelle pouvant entraîner une réduction de l'appétit, et donc de la prise alimentaire, ce qui contribuerait à une perte de poids modérée. Une perte de poids modérée nous semble être un bon compromis sur la santé car elle a de multiples avantages sur la réduction des répercussions de l'obésité, tout en n'étant pas trop impactante métaboliquement et physiologiquement.
 - **Limites** : Il est impératif que le médecin prescripteur prenne connaissance et applique toutes les mises en garde et contre-indications concernant l'administration du médicament. Par exemple, dans le cas de l'obésité, le liraglutide n'est pas recommandé lorsque le patient souffre de Troubles des Conduites Alimentaires ou de pathologies cardiaques, intestinales, ou thyroïdiennes, ou bien encore, ayant des traitements médicamenteux pouvant entraîner une prise de poids. Ce médicament doit être arrêté lorsque le patient ne répond pas au bout de 3 mois à la dose indiquée (Avoir perdu au minimum 5% de leur poids initial). Certains effets secondaires contraignants peuvent apparaître. Lorsqu'il a une efficacité sur la perte de poids, ce médicament ne peut être arrêté sous peine de rebond pondéral conséquent.
- **Chirurgie bariatrique et métabolique** : il existe 4 techniques chirurgicales restrictives et/ou malabsorptives recommandées par la HAS, permettant une régulation de poids et du système endocrinien.
 - **Avantages** : La chirurgie entraîne une perte de poids conséquente et donc a des effets impactants sur les pathologies associées (douleurs articulaires, TMS, diabète, cholestérolémie, HTA, SAOS, SOPK, etc.).
 - **Limites** : La chirurgie est un traitement invasif pouvant entraîner des conséquences sur d'autres plans de la santé, tels que des complications post-opératoires, de la dénutrition, une sarcopénie, des carences nutritionnelles et des troubles de l'image corporel et/ou psychologiques (aggravation des TCA, déplacement ou déclenchement d'addictions, dépression, risques suicidaires, problèmes relationnels, etc.).
- **Activité Physique Adaptée (APA)** : l'APA regroupe l'ensemble des activités physiques et sportives adaptées aux capacités des personnes (enfants ou adultes) atteintes de maladie chronique ou de handicap. L'objectif des APA est de prévenir l'apparition ou l'aggravation de maladies,

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

d'augmenter l'autonomie et la qualité de vie des patients, voire de les réinsérer dans des activités sociales. Il existe des structures et/ou des éducateurs-moniteurs d'activité physique formés et spécialisés à la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques telles que l'obésité. Cette activité physique adaptée peut, dans certains cas, être prescrite par le corps médical mais non remboursée (prise en charge partielle par certaines mutuelles).

- **Avantages** : L'APA aide au maintien ou à la perte de poids modérée. L'augmentation de la masse musculaire entraîne des améliorations métaboliques et une augmentation de la dépense énergétique. Sur le plan fonctionnel, l'APA améliore les aptitudes corporelles et le degré d'autonomie. Sur le plan psychologique et social, il y a également de nombreux effets : bien-être, renforce la motivation, l'estime de soi, favorise la reconnexion au corps et le lien social.
- **Limites** : Il existe de nombreuses peurs et croyances limitantes chez les personnes vivant avec une obésité, ainsi que des freins physiologiques ou physiques entraînant une difficulté à démarrer et/ou poursuivre une APA. Enfin, nous insistons sur le fait que l'activité physique doit bien être adaptée à chaque personne afin qu'elle soit efficace et pérenne.
- **Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)** : il s'agit d'un programme d'accompagnement sur-mesure réalisé par une équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmiers, diététiciens, psychologues, autres patients, etc.) formés à l'ETP qui travaillent en coordination pour accompagner le patient dans la connaissance et la gestion de sa maladie, ainsi que la mise en œuvre des traitements proposés.
 - **Avantages** : La personne malade devient actrice de sa santé et reprend le pouvoir dans la co-construction de son parcours de soins. Elle diminuera le sentiment bloquant de culpabilité, tout en s'appropriant des ressources qu'elle mobilisera en faveur de sa santé. Ainsi, la personne adhère plus volontiers au parcours et aux traitements proposés. L'ETP améliore l'observance et favorise l'efficacité des stratégies de soin.
 - **Limites** : Les programmes doivent être personnalisés et adaptés à chaque patient, ce qui nécessite des ressources et un coût financier important. A ce jour, nous constatons une disparité de fonctionnement et de moyens des programmes d'ETP, ne permettant pas d'uniformiser les pratiques et d'assurer que les attentes soient comblées systématiquement. Les programmes d'ETP doivent être suffisamment longs et réguliers.
- **Associations et pairs** : sont souvent constitué(e)s de patients en situation d'obésité ou de personnes sensibilisées à la maladie.
 - **Avantages** : ils encouragent et soutiennent les patients dans leur quotidien et dans leur parcours de soins, sont des ressources et facilitent les échanges d'expériences entre pairs. La mise en place de rencontres ou d'activités variées est leur principale mission. Certains peuvent être formés et avoir une fonction spécifique de pairs-aidants, patients-ressources, patients-experts, etc.
 - **Limites** : les attentes des patients peuvent être démesurées par rapport aux capacités d'accueil et d'accompagnement, faute de moyens humains, matériels et financiers. Les associations et les pairs se retrouvent sans aides subventionnelles ou de formation, pourtant nécessaires au fonctionnement optimal de tout le processus de soins.

Attention : certains de ces traitements ne sont pas remboursés par la Sécurité Sociale et sont un poids économique considérable pour les patients.

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

De nouveaux traitements prometteurs sont en cours d'expérimentation et la liste pourrait donc s'allonger dans les prochaines années grâce aux recherches. Mais ces solutions ne peuvent pas s'appliquer à tout le monde, et **ce ne sont pas des solutions miracles ou de facilité, elles impliquent un suivi médical à vie.**

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

Les traitements existants depuis longtemps dans le champ de l'obésité n'ont pas prouvé leur **efficacité** sur les mécanismes physiologiques de l'obésité. Il s'agit, pour la plupart de **traitements pour différents symptômes de l'obésité, mais pas pour les causes.**

Les récentes options thérapeutiques contiennent des **promesses** dans ce domaine, mais les patients en attendent beaucoup, et notamment de la **recherche** sur les réponses thérapeutiques aux causes de l'obésité.

Dans ce cadre, la **reconnaissance de la maladie de l'obésité** comme étant complexe, chronique et récidivante, viendrait appuyer l'allocation de ressources nécessaires pour cette recherche impérieuse.

En conclusion, ce que les personnes vivant avec une obésité attendent, c'est d'être **écoutés, soutenus, compris et accompagnés dans le parcours de soins**. Ils attendent des **alternatives thérapeutiques innovantes et efficaces, couvrant l'ensemble des types d'obésité et des multiples répercussions.**

Si à un moment donné les patients peuvent ne plus adhérer au parcours de soins, c'est aussi parce que les thérapeutiques proposées sont aujourd'hui **contraignantes**, que ce soit sur la durée ou sur leur fréquence, ou sur le degré d'engagement demandé. Pour la personne concernée, lutter contre l'obésité demande, en effet, un investissement de charge mentale, d'engagement sur les habitudes de vie et d'aménagement sur la vie personnelle, professionnelle et sociale.

Il est temps que la recherche médicale avance et que la médecine propose des thérapeutiques plus efficaces, moins contraignantes, à un coût financier et personnel plus raisonnable.

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 ?

Mon expérience personnelle est liée à une administration des médicaments suivants :

- Victoza (liraglutide) – de novembre 2017 à mai 2018
- Ozempic (semaglutide) – d'octobre 2018 à janvier 2019

Ils m'ont été prescrits par le médecin diabétologue en milieu hospitalier, conjointement avec du Stagid 700 (metformine) et de l'insuline rapide, délivrée par pompe à insuline.

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

Mes autres comorbidités étaient l'hypothyroïdie et l'hypertension artérielle (traitées).

Voici les étapes du premier traitement.

1. Dès la phase d'escalade, j'ai mal toléré chacune des deux molécules.
2. L'usage du médicament ne m'a pas posé problème, car j'avais l'habitude des stylos d'insuline. J'avais des alertes pour la prise de la prochaine dose. Cependant, vers la fin, j'avais tendance à ne plus vouloir m'injecter le médicament, et je « sautais » parfois un jour ou deux.
3. Je poursuivais déjà depuis un moment un mode de vie actif (APA dans le cadre de l'association de patients que je présidais) et mon alimentation était médicalisée pour le diabète insulino-dépendant, avec un apport nutritionnel diversifié et modéré énergétiquement.
4. Il n'y a pas eu d'exploration au niveau psychologique et aucune alerte sécuritaire n'a été faite, cependant j'avais déjà décrit des difficultés de digestion et de transit.
5. Cette thérapeutique m'a été présentée comme une nécessité et non pas comme une option, et il n'y a pas eu d'explication concernant les effets adverses et les modalités de les gérer.
6. Il m'a été prescrit un anti-nauséeux, « pour les premières semaines pendant lesquelles j'aurais pu avoir des légers effets adverses ».
7. Le rendez-vous suivant a été donné trois mois plus tard, avec une infirmière spécialisée, mais dans le cadre de suivi de la pompe à insuline, pas spécifiquement pour ce traitement.
8. Dès la phase d'escalade, j'étais tellement nauséuse que j'évitais de manger. Je ne pouvais plus avoir des repas équilibrés, je sautais des repas, et du coup, j'avais très faim le soir, ce qui faisait que je mangeais mon principal repas à ce moment-là. J'ai développé des réactions vives à certains aliments, que j'ai eu du mal à réintroduire, longtemps après l'arrêt du traitement.
9. Les effets adverses ont été d'ordre gastro-intestinal et je les ai tous eu au quotidien, au point que je n'arrivais plus à fonctionner correctement pour mon travail ou ma vie privée. Par exemple, des éructations incontrôlables, des gaz à longueur de journée, des diarrhées à répétition, des vertiges et du brouillard cérébral.
10. Pendant les premiers 5 mois de traitement, j'ai perdu quelques kilos (5% du poids initial), mais je les ai repris ensuite, car mon observance du traitement a diminué, puis s'est arrêté, sans l'accord du médecin, qui insistait que je continue, malgré les effets adverses décrits.
11. J'ai décidé d'arrêter le traitement car j'avais des douleurs aiguës au niveau du pancréas de dernier mois, j'en ai informé le médecin via e-mail (c'était entre rdv.).

Mon sentiment général a été que je n'ai pas été informée, ni écoutée concernant les répercussions de ce traitement sur ma santé et ma qualité de vie.

Lors du traitement avec l'Ozempic, nous avons décidé d'essayer de rester à une dose inférieure à celle recommandée pendant la phase d'escalade.

1. Cependant, cela n'a rien changé, et cette fois-ci les effets secondaires ont été encore plus présents, et plus intenses. Les douleurs au pancréas ont été présentes dès la phase d'escalade.
2. En espérant, toutefois, que les effets adverses allaient diminuer, et surtout, une perte de poids, j'ai continué le traitement pendant 4 mois.
3. Je n'ai cependant pas perdu de poids de manière notable, environ 3% de mon poids initial.
4. A l'arrêt du traitement de commun accord avec le médecin, j'ai repris le poids perdu et un peu plus.
5. Mon mode de vie était plus stressant à ce moment-là, et des troubles des conduites alimentaires ont apparus. Le yo-yo journalier entre incapacité de manger et la « faim » de fin de

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

journée où je mangeais de manière incontrôlée, et en réponse affective à ma souffrance, ont aggravé les symptômes de mes TCA.

Les conséquences positives ont été liées à la perte de poids initiale, ainsi qu'à ma détermination de mener à bout le traitement, selon les consignes du médecin.

Les conséquences négatives ressortent de la description détaillée ci-dessus.

- Sans préparation et informations suffisantes, j'ai accepté un traitement sans savoir ce qu'il allait impliquer au quotidien.
- Sans écoute de la part de l'équipe soignante, j'ai continué le traitement alors que les effets adverses étaient devenus inacceptables, avec des répercussions dangereuses pour ma santé (pancréatite).
- La perte de poids initiale a été anéantie par la reprise du poids, et par l'aggravation des TCA, qui étaient stabilisées de longue date auparavant.
- Impact sur l'estime de soi, sur les relations avec les proches, qui ne comprenaient pas pourquoi je souffrais encore plus, pour peu ou pas de « résultats », sur ma vie sociale, car je sortais et je voyageais de moins en moins, en proie à des douleurs, et sur ma vie professionnelle, car je n'étais « en forme » que pendant les heures où je ne mangeais pas (donc peu d'énergie, baisse de moral et d'efficacité).

Des **expériences positives** nous ont été relatées, surtout par des personnes qui n'ont pas souffert d'effets adverses à moyen terme (après la période d'escalade). Des pertes de poids allant de 10 à 20% du poids initial. Elles ont été maintenues dans le temps, tant que les traitements ont continué.

Cependant, les mêmes **conséquences négatives** nous ont été rapportées :

- Peu ou pas d'information préalable à la prescription du traitement, en dehors de l'aspect technique de son administration.
- Accompagnement insuffisant pendant la prise du traitement.
- Rebond pondéral, de modéré jusqu'à dépasser le poids initial, à l'arrêt du traitement.
- Ailleurs qu'en France, l'impact financier était conséquent, car le coût était (au moins en partie) couvert par les patients.

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 ?

Selon les études cliniques, littérature et communications, nous avons pu identifier les attentes et les limites suivantes.

Les effets du médicament :

- Les **attentes** sont liées à la perte de poids, efficace et durable.
- Les **limites** sont l'impact sur le plaisir et l'appétence alimentaire, les effets adverses, temporaires ou non, et leur degré de tolérance. Les effets escomptés sur la perte de poids ne

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

concernent qu'une partie des patients. Pour les personnes qui répondent au traitement, la limite est que l'arrêt du traitement équivaut à une reprise très probable de poids.

L'impact sur la qualité de vie :

- Les **attentes** sont liées à une amélioration générale de la qualité de vie.
- Les **limites** font référence aux attentes irréalistes des patients sur les effets positifs liés à la perte de poids. En lien avec les effets adverses, il peut y avoir des répercussions plus ou moins impactantes pour le patient, que ce soit sur la durée ou sur l'intensité des symptômes.

La balance bénéfices – risques :

- Les patients espèrent que les professionnels prescripteurs soient suffisamment informés par rapport à l'administration de ce médicament, de manière à ce qu'ils puissent restituer les informations aux patients, pour prendre la décision la plus éclairée possible, et ce, de manière concertée.
- Les **limites** : lorsque ce n'est pas le cas, le professionnel pourrait inciter à la prise de ce médicament dans une situation inadaptée, et ce faisant, mettant le patient dans une situation très inconfortable.

Le coût :

- Les personnes vivant avec une obésité supportent des coûts financiers importants du fait de leur maladie, il faut donc favoriser l'accès au soin pour tous, afin d'éviter les disparités économiques.
- **L'avantage** du remboursement du traitement permet, en fin de compte, de diminuer les surcoûts, en réduisant les risques liés à l'obésité et leur retentissement sur la santé globale des personnes.

5. Information supplémentaire

Le traitement devrait faire partie d'un **parcours de soin plus complet**, de prise en charge et d'accompagnement multidisciplinaire, **axé sur le patient** et l'ensemble de ses pathologies et difficultés/ressources, et non pas sur une pathologie en particulier.

Dans ce cadre, travailler sur l'observance et l'éducation autour de l'administration de ce traitement est essentiel, mais aussi sur l'exploration et la prise en charge des éventuels retentissements négatifs sur la santé et la qualité de vie du patient.

Nous pensons que les solutions optimales de suivi doivent s'adapter aux besoins réels du patient, sans généraliser la totalité des examens ou des rendez-vous prévus pour l'administration du traitement, sur **le principe des soins basés sur la valeur** (« Value Based Health Care » en anglais). Ainsi, une personne qui répond positivement n'aura pas besoin du même type ou de la même fréquence de suivi et d'accompagnement qu'une personne qui a des facteurs de risque ou qui répond négativement au traitement.

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

Par ailleurs, accompagner les personnes répondant négativement au traitement nous semble nécessaire, afin que cette N-ième solution « ratée » ne les affecte pas durablement, et procéder à d'autres stratégies de prise en charge.

6. Synthèse de votre contribution

L'obésité est une maladie complexe, chronique et récidivante, qui concerne un grand nombre de personnes, avec des perspectives très alarmantes de développement dans les prochaines décennies.

Cependant, la **reconnaissance officielle** en France tarde, et les moyens mis en œuvre pour la recherche et pour son traitement sont très en dessous des besoins. Les thérapeutiques actuelles, surtout d'ordre médicamenteux, sont limitées, et ne traitent que les **symptômes de la maladie**, au lieu d'en traiter les causes. Le traitement par Wegovy et autres molécules du même type ne répond pas aux attentes et aux besoins de toutes les personnes vivant avec une obésité.

Nous espérons que cette commission prendra notre avis en compte, et comprendra notre espoir que **la recherche trouve des alternatives pour toutes les personnes concernées par la maladie**. Le rapport bénéfices-coûts pour la société serait favorable dans ce cas, c'est notre conviction, appuyée par la recherche existante en socioéconomie.

Notre avis est donc **très favorable au remboursement de Wegovy** (semaglutide), dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire des personnes vivant avec une obésité. Le remboursement du traitement n'est cependant pas la seule chose à faire, car son administration n'est pas anodine.

Afin **d'optimiser les effets positifs du traitement et diminuer les retentissements négatifs** sur la santé et la qualité de vie des personnes concernées, il est nécessaire de procéder à :

- Une **exploration initiale** des facteurs de risque et d'éventuels critères d'exclusion de chaque patient, et ce de manière personnalisée et créative. Par exemple, une personne souffrant du syndrome Prader-Willy, doit-elle être incluse ou non ? Une autre souffrant de troubles des conduites alimentaires, bénéficie-t-elle d'un accompagnement adapté ? Quid des personnes avec des antécédents de gastroparésie ou autres troubles gastro-intestinaux ?
- Une **information suffisante** apportée au patient, au-delà des gestes techniques d'administration. Que faire en cas de prolongement ou d'aggravation des effets adverses ? Comment trouver les structures pour faire des activités physiques adaptées (associations de patients), comment l'accompagner concernant l'alimentation ?
- Une **écoute et une réactivité** des équipes soignantes, des réponses thérapeutiques et d'accompagnement efficaces et pluridisciplinaires. Respecter la volonté du patient est primordial, sinon, l'alliance thérapeutique risque de disparaître, et d'éloigner la personne du parcours de soins. Il est important de rester attentif aux attentes irréalistes et déconstruire, dans la mesure du possible, le sentiment de culpabilité préexistant, ou s'aggravant pendant le traitement.
- Une **continuité au long terme du traitement** en cas de réponse positive et d'absence d'effets secondaires, sous peine de reprise de poids. L'obésité est une maladie chronique et récidivante, on n'en guérit pas, pour l'heure.

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

- Un **accompagnement et des stratégies thérapeutiques de remplacement**, en cas d'arrêt du traitement pour les patients non répondeurs ou ayant des effets adverses durables, afin de minimiser les effets néfastes sur le moral et la santé.

Il ne faut pas oublier, à aucun moment, qu'une **personne vivant avec une obésité est avant tout, une personne** et non pas une pathologie, et qu'il faut la traiter en conséquence.

Afin de pouvoir accompagner un nombre conséquent de personnes vivant avec une obésité, il est nécessaire de **moduler le parcours de soins et l'accompagnement** en fonction des besoins du patient et des bénéfices escomptés sur sa santé et sa qualité de vie.

Nous **remercions la commission** de la transparence pour l'opportunité qui nous a été accordée pour nous exprimer dans le processus d'évaluation du remboursement du Wegovy, et espérons que les informations apportées seront jugées utiles.

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.