

## 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 : **TEZPIRE**  
Indication(s) du médicament concerné : **Asthme sévère**

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 Des Asthmatiques Sévères - ADAS**  
**12 rue de la Jaguère – 44400 - Rezé**

### 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).

**Document partagé**

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

**Membres du CA de l'association volontaires patients asthmatiques sévères.**

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 ?

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

La personne asthmatique sévère doit gérer une gêne respiratoire permanente, des toux incessantes et une sensation d'oppression thoracique qui ne peuvent être soulagées par les thérapies existantes et qui nécessitent de fréquentes hospitalisations.

L'asthme sévère est très angoissant car donne, à celui qui en souffre, l'impression d'étouffer sans pouvoir être soulagé. Il engendre de nombreuses interruptions travail car pendant les crises tout déplacement et mouvement est impossible. Parler peut même être un calvaire.

Cet état engendre une fatigue intense et perturbe durablement le quotidien familial, social et professionnel et l'équilibre mental du malade. La multiplication des interruptions de travail crée des difficultés financières et met souvent une carrière professionnelle en péril.

Il est impossible de faire la moindre activité physique, voir même de simples tâches domestiques.

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

La gêne respiratoire permanente engendre un état d'angoisse important qui peut être très dure à vivre pour l'entourage familial, amical ou professionnel car cela crée une importante irritabilité et recherche d'isolement.

Il est très difficile d'entendre une personne tousser toute la journée et la nuit. Sommeil perturbé pour toute la famille.

La vie sexuelle est perturbée pour les mêmes raisons.

## **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 ?**

Actuellement l'asthme sévère est essentiellement traité par corticothérapie. Seule thérapeutique accessible aux médecins généralistes.

Il existe des biothérapies qui peuvent être prescrites par des pneumologues mais leurs indications sont très contraignantes et donc pas disponibles pour tous les asthmatiques sévères.

Les corticoïdes au long court sont les plus adaptés pour l'asthme sévère, mais génèrent de nombreux effets secondaires handicapants sur le moyen et long terme. Ils déclenchent des maladies nécessitant de multiples consultations complémentaires pour traiter : diabète, ostéoporose, hypertension artérielle, œdème et prise de poids, fragilité capillaire, irritabilité, insuffisance surrénalienne ... et des examens réguliers, bilan sanguin, osseux ...

L'autre alternative est l'injection mensuelle de biothérapie qui allège le poids du traitement et les effets secondaires. Malheureusement les conditions pour y accéder limitent les possibilités de se la voir prescrire s'il n'y a pas une ou plusieurs allergies, un taux d'éosinophiles sup. à 150 cellules/mcl et/ou une inflammation bronchique importante ( FeNO sup. à 20ppb).

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

Pouvoir accéder à une thérapeutique qui va leur permettre de vivre plus normalement en maîtrisant les symptômes de leur asthme sévère et pouvoir arrêter la corticothérapie et ses effets secondaires destructeurs. Pouvoir retrouver une vie familiale, sociale et professionnelle plus acceptable.

En effet il s'agit de la seule biothérapie accessible à des asthmatiques sévères non allergiques, avec un taux d'éosinophiles inférieur à 150cellules/mcl et un FeNO inférieur à 20ppb ou encore ne répondant pas aux autres alternatives thérapeutiques.

#### **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 ?**

C'est le seul anticorps monoclonal qui agit sur le TSLP et qui peut donc bloquer la persistance de l'inflammation des voies respiratoires de type 2 et non type 2.

#### **5. Information supplémentaire**

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

#### **6. Synthèse de votre contribution**

L'asthme sévère est une maladie grave et très handicapante qui fait vivre un enfer aux personnes qui en souffrent, les isolent et les épuisent.

Les thérapeutiques actuelles ne sont pas satisfaisantes car soit très lourdes par leurs effets secondaires handicapant et nécessitant des prises en charges spécifiques supplémentaires, soit très restrictives et donc pas accessibles à tous les asthmatiques sévères.

Le Tezpire est la seule biothérapie accessible à des asthmatiques sévères non allergiques, avec un taux d'éosinophiles inférieur à 150cellules/mcl et un FeNO inférieur à 20ppb ou encore ne répondant pas aux autres alternatives thérapeutiques.

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

Si vous avez une question au sujet de ce questionnaire, merci de nous contacter à l'adresse [contact.contribution@has-sante.fr](mailto:contact.contribution@has-sante.fr) ou de nous appeler au 01 55 93 71 18.