LES BIOSIMILAIRES:

Expérience et point de vue des patients

Jeudi 08/02/2018

SOPHIE INGELS, CHARGÉE DE PROJETS LUSS

ANTOINETTE ROMEO, PATIENTE ET PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION GIPSO

LUSS
LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ

GIPSO asbl

GROUPE d' AIDE à la RECHERCHE et à l'INFORMATION sur le PSORIASIS

depuis 1990

PARTIE 1

LA LUSS: QUI SOMMES-NOUS ?

LA LUSS

FÉDÉRATION D'ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

La LUSS est la fédération francophone indépendante des associations de patients et de proches.

Elle œuvre pour l'accès à des soins et services de santé de qualité pour tous et valorise la participation active des usagers aux politiques de santé.

3 AXES DE TRAVAIL:

SOUTENIR LES ASSOCIATIONS
Répondre aux besoins exprimés par les associations pour leur permettre d'assurer leurs missions en toute sérénité.

FORMER ET INFORMER
Favoriser le développement des capacités d'analyse et de compréhension des politiques de santé.

PARTICIPER AUX POLITIQUES DE SANTÉ
La LUSS est reconnue comme représentant officiel du point de vue des patients et occupe à ce jour 19 mandats.

LES BIOSIMILAIRES ET LE POINT DE VUE DES PATIENTS

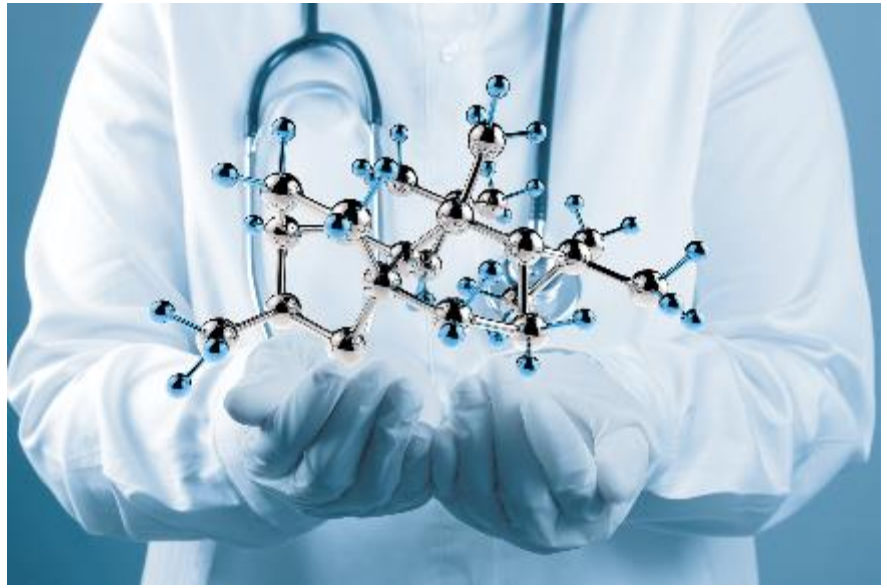
BIOSIMILAIRES

LE POINT DE VUE DES PATIENTS

Un biosimilaire?

… qu’est-ce que c’est?

- Constatations après avoir interrogé les associations concernées par la prescription de biosimilaires:
  - Ignorance de ce qu’est un biosimilaire
  - Peu de prescriptions de biosimilaires…
  - Pourquoi?



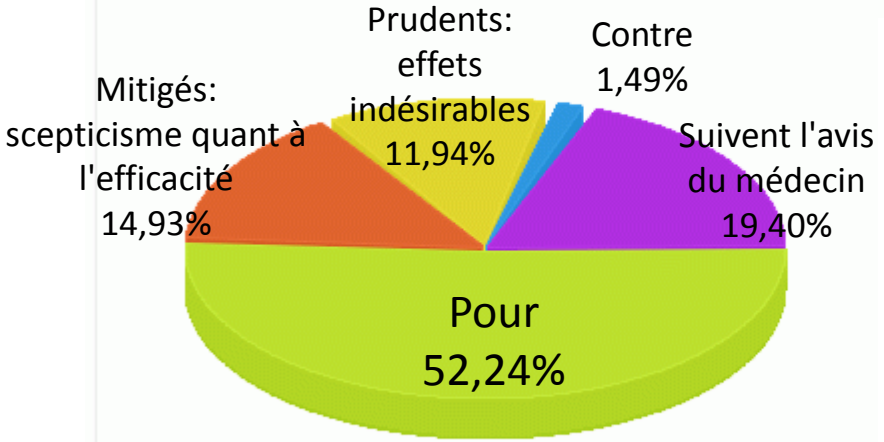
BIOSIMILAIRES

LE POINT DE VUE DES PATIENTS

Les biosimilaires:

Ce qu'en pensent les patients…

- Enquête faite au sein de la LUSS auprès des associations de patients: « Quel est votre positionnement par rapport aux médicaments *génériques*? »
  - **Majoritairement favorables** à l'utilisation des *génériques*.
  - **>1/4 des patients** ne sont **pas rassurés** quant à la fiabilité des *génériques*.



- Loin d'être défavorables à l'utilisation des *génériques*, les patients souhaitent
  - être **informés**,
  - **consultés**
  - et pouvoir **donner leur accord**

PARTIE 2

GIPSO ASBL: QUI SOMMES- NOUS?

GIPSO asbl

Groupe d'Aide à la Recherche et à l'Information sur le Psoriasis

Aide les patients psoriasiques depuis 1990

GIPSO est une association de patients pour les patients

Organisée et animée sur base du volontariat et du bénévolat

Soutenue dans ses actions par un Comité Scientifique de haut niveau (ULG, ULB, UCL), concerné par la maladie et ses traitements

Membre IFPA : International Federation of Psoriasis Associations
Membre EUROPSO : European umbrella organization for psoriasis

Membre LUSS : Ligue des usagers des services de santé

GIPSO asbl

OBJECTIFS

Apprendre à vivre avec son psoriasis

Organiser un support mutuel et une entraide psychosociale

Diffuser des informations correctes sur tous les aspects de l'affection

Combattre l'ignorance du grand public dont la méconnaissance de la maladie suscite méfiance et rejet

Stimuler la recherche scientifique

MOYENS D'ACTION

Supports éducationnels et de sensibilisation :
Bulletin trimestriel, publications, affiches, expositions
Site internet: www.gipso.info, médias sociaux (facebook: psoriasis gipso asbl)
Rencontres organisées :
Conférences, Pso café, débats, colloques, séminaires
Contacts avec les médias :
Presse quotidienne ou hebdomadaire, périodiques, émissions radio et T.V., …

BIOSIMILAIRES:
L’EXPÉRIENCE DU PATIENT

BIOSIMILAIRES

EXPÉRIENCE D'UNE PATIENTE

Scepticisme par rapport aux biosimilaires:

- **Lourdeur des traitements** → effets secondaires nombreux et incommodants

  Pour bénéficier du traitement biologique: obligation de passer par des traitements « hard »

  « L'infliximab est indiqué dans le traitement du psoriasis en plaques modéré à sévère des patients adultes en cas d'échec, ou de contre-indication, ou d'intolérance aux autres traitements systémiques y compris la ***ciclosporine****, le* ***méthotrexate*** *ou la puvathérapie. »*

- La **mésinformation des professionnels de santé** concernant les biologiques/biosimilaires:
  - « le délégué est passé hier… » (un médecin)
  - « je ne connais pas ce médicament… » (un pharmacien)

- La fiabilité:
  - « **similaires mais non identiques** »… cela fait peur!

BIOSIMILAIRES

EXPÉRIENCE D'UNE PATIENTE

Biosimilaires et qualité de vie

- La mise à disposition des médicaments biosimilaires a un double intérêt :
  - de santé publique en facilitant l'accès aux soins
  - d'un point de vue économique

  → Au-delà de ces enjeux, c'est la **qualité de vie** qui doit primer!
  - L'arrivée des traitements biologiques = une résurrection!

- L'espoir caché des biosimilaires:
  - des patients actuellement « hors critères » pourraient bénéficier du traitement?

	Modéré	**Sévère**
PASI *(psoriasis area and severity index)*	≥10 et < 50	> 50
Surface corporelle totale atteinte	5-10%	> 10%

  - Même si on ne fait pas partie des critères pour bénéficier du traitement, on peut se trouver fortement handicapé par la maladie…
    (*cfr vidéo www.pasdepso.be*)

BIOSIMILAIRES

EXPÉRIENCE D'UNE PATIENTE

Où les patients trouvent-ils l'information nécessaire sur les biosimilaires ?

- L'information est **difficile** à trouver
  - Le patient est informé parce qu'il a pris la décision de chercher les informations nécessaires.
  - Les professionnels des soins de santé ne délivrent pas spontanément/ ne connaissent pas les informations relatives aux biosimilaires?

- L'information **existe-t-elle** vraiment?

- L'association, seule, n'est pas en mesure d'informer correctement les patients:
  - Le biosimilaire n'est pas un sujet fort répandu.
  - Nous ne possédons pas l'expertise scientifique nécessaire pour informer valablement le patient.

BIOSIMILAIRES

EXPÉRIENCE D'UNE PATIENTE

Comment les organisations de patients peuvent-elles apporter leur soutien à la confiance que les patients accordent aux biosimilaires ?

- Comment peut-on aider sans reconnaissance?
  - <u>La pathologie:</u>
    - Nous nous battons depuis 2004 pour obtenir une reconnaissance de la pathologie
    - Reconnaissance fin mai 2014 par l'OMS:
      - « *Le psoriasis est une maladie chronique, non transmissible, grave et qui peut être invalidante.* »
    - Pas de reconnaissance de la part du gouvernement belge!
      - Proposition de résolution en 2009
        - « on en prend note »
        - Mais pas de texte officiel qui en découle

      → **Comment peut-on rester crédible?**

  - <u>Le patient:</u>
    - Reconnaissance du patient en tant qu'**expert de sa maladie au quotidien.**

- Comment peut-on aider sans subsides?
  - **Informer coûte de l'argent:** Faire des brochures d'informations, organiser des conférences, campagnes, etc

Merci pour votre attention !

LUSS
LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ

AVENUE SERGENT VRITHOFF, 123 - 5000 NAMUR
E. : luss@luss.be
T. : 081 74 44 28

GIPSO asbl

GROUPE d' AIDE à la RECHERCHE et à l'INFORMATION sur le PSORIASIS

depuis 1990

E: info@gipso.info
T: 071/43.63.19.