

Produits à demi-vie prolongée : attentes et demandes – Résultats d'un sondage effectué auprès de patients suisses hémophiles.

Sylvia von Mackensen, PhD

Institut de psychologie médicale, hôpital universitaire de Hambourg-Eppendorf

Tenants et aboutissants du sondage

En Europe occidentale, la plupart des patients hémophiles ont l'occasion de pratiquer une prophylaxie régulière. Des concentrés de facteurs sont disponibles. Ils peuvent donc mener une vie normale. Dans la plupart des cas, le patient doit s'injecter du facteur tous les deux jours ou trois fois par semaine. Si la fréquence des injections n'est pas respectée, cela peut avoir des conséquences négatives et conduire à un taux annuel d'hémorragies plus élevé. C'est la raison pour laquelle on a manifesté le besoin de produits à demi-vie prolongée. De tels produits ont été introduits sur le marché suisse depuis cet été, pour le traitement des hémophilies A et B. On suppose qu'ils vont améliorer la qualité de vie des patients. On en sait toutefois trop peu sur ce que les patients pensent de l'application de ces nouveaux produits et sur leurs dispositions à changer, afin d'introduire dans leur vie ces nouveaux facteurs à demi-vie prolongée.

Objectifs du sondage

L'Association Suisse des Hémophiles (ASH) et le Réseau Suisse d'Hémophilie (RSH) nourrissent l'intérêt de mieux comprendre ce que les patients savaient déjà au sujet des nouveaux produits à demi-vie prolongée, de connaître les attentes et les réserves des patients hémophiles concernés ainsi que des parents d'enfants hémophiles par rapport à ces nouveaux produits. Il s'agissait aussi de savoir dans quelle mesure les hémophiles étaient prêts à changer leur traitement pour un produit à demi-vie prolongée.

Recensement des attentes et des réserves des patients hémophiles suisses, par rapport aux nouveaux produits à demi-vie prolongée.

Méthodes

En collaboration avec Madame Dr. Sylvia de Mackensen, hôpital universitaire de Hambourg-Eppendorf, nous avons, en janvier 2016, envoyé à 658 hémophiles A et B un questionnaire relatif à leurs attentes et réserves par rapport aux nouveaux produits à demi-vie prolongée. 221 questionnaires remplis nous ont été retournés (33,6 %).

Q I - Envoi des questionnaires
2016

Q II - Evaluation du sondage
2016

Q III - Rapport / présentation des résultats
2016

Résultats

Sur les 221 réponses, 71,7 % des patients hémophiles interrogés provenaient de Suisse allemande, 24,7 % de Suisse romande, 3,7 % du Tessin. 72,6 % étaient des hémophiles adultes et 24,4 %, parents d'enfants hémophiles.

La majorité des patients étaient atteints d'hémophilie A (85 %), dont 57,8 % de forme grave, 48,1 % appliquaient un traitement en fonction du besoin, 65,2 % utilisaient des produits recombinants. 14,9 % souffraient actuellement ou avaient souffert d'anticorps dans le passé.

La moitié des patients atteints d'hémophilie A connaissaient la demi-vie exacte de leur concentré actuel FVIII ; 62,5 % des hémophiles B connaissaient aussi la demi-vie exacte de leur concentré actuel FIX. La plupart de patients hémophiles étaient en principe satisfaits de leur concentré de facteur (voir schéma 1). Seuls 4,3 % étaient plutôt insatisfaits, en raison surtout de l'emballage, des accessoires, des difficultés de manipulation et de la courte demi-vie de leur concentré de facteur.

61,2 % étaient prêts à changer de produit à demi-vie prolongée (voir schéma 2), à condition que le nouveau facteur ait une demi-vie plus longue, offre la même sécurité et une meilleure efficacité.

Raisons contre un changement : peur de voir se développer un anticorps, absence d'effets indésirables avec le facteur actuel et manque de clarté par rapport à la sécurité du nouveau facteur de coagulation.

Les patients hémophiles changeraient de facteur à demi-vie prolongée, à condition que le nouveau produit ait une demi-vie au moins deux fois plus longue. 13,8 % changeraient dès lors que la demi-vie est déjà de 1,2 à 1,5 plus longue ; 4,4 % ne changeraient pas du tout.

Disposition à changer le concentré actuel pour de nouveaux produits à demi-vie prolongée

Les patients hémophiles n'ont pratiquement pas d'informations sur les nouveaux facteurs qui arrivent sur le marché ; ils désirent cependant davantage d'informations sur la demi-vie, les effets indésirables éventuels et l'efficacité desdits produits.

La majorité des patients désirent que les informations sur les facteurs à demi-vie prolongée leur soient données par leur spécialiste de l'hémophilie (70,9 %), ou par l'ASH (bulletin, 61,5 %) ainsi que par une circulaire commune au centre d'hémophilie et à l'ASH (47,9 %).

Les patients désirent en outre des emballages plus petits, un autre type d'application (par voie sous-cutanée ou orale, etc.) ainsi qu'une amélioration dans la manipulation du produit, afin de faciliter leur traitement.

Conclusions

Ce sondage effectué en Suisse, représentatif des patients hémophiles et des parents d'enfants hémophiles, montre qu'en dépit d'une satisfaction générale du facteur de coagulation déjà employé, la majorité changerait pour un produit à demi-vie prolongée, à condition que ce dernier garantisse une prolongation effective de la demi-vie, par rapport à celle du produit actuel, ainsi que la même sécurité.

Ce sondage a été également effectué en Allemagne (DHG) et en Autriche (ÖHG). Le prochain bulletin publiera un rapport d'ensemble. Par ailleurs, on prévoit de publier les résultats obtenus dans les trois pays de langue allemande (DACH) dans une revue internationale.