



**Un outil utile et innovant avec les patients.**

## **La parole est aux patients !**

Grâce à l'évolution des biotechnologies, les biomédicaments, issus d'une source biologique (cellule, levure, bactérie) sont considérés comme une avancée thérapeutique majeure. Ils ont déjà considérablement accru la qualité et l'espérance de vie de nombreux patients dans le monde. Aujourd'hui ces thérapies ciblées ont des indications dans toutes les aires thérapeutiques : diabète, maladies inflammatoires, rhumatismes inflammatoires, cancers...

Depuis plusieurs années, les brevets de médicaments biologiques sont tombés dans le domaine public ce qui a permis aux médicaments biosimilaires de voir le jour et nous donne aujourd'hui un large recul sur leur utilisation. Leur prescription, en France, s'est développée ces dernières années très rapidement, notamment à l'hôpital sous l'impulsion législative. Les ventes de biosimilaires ont bondi de 50% entre 2018 et 2019 et représentent désormais 34% des médicaments biologiques. Toutefois, leur pénétration en ville reste faible, très loin de l'objectif fixé par les pouvoirs publics dans la Stratégie Nationale de Santé, visant à atteindre, dès 2022, 80% de pénétration des biosimilaires sur leur marché de référence en France. Les tutelles, soucieuses de la collectivité, ont fait des propositions pour développer leur usage et leur prescription en vue de contrôler les dépenses en santé.

L'Observatoire National des Biosimilaires a pour objectif principal, en toute indépendance, de porter la voix des patients et de collecter des informations issues des parcours de vie des patients sous traitements biosimilaires, quelles que soient leurs pathologies : maladies rhumatismales inflammatoires, maladies inflammatoires de l'intestin, cancers, diabète...

Les associations **AFA Crohn**, **RCH France**, **AFLAR** et **Patients en réseau** ont souhaité mettre en place dès la création de l'Observatoire National des Biosimilaires une enquête flash, durant l'été, ayant pour ambition de collecter de premières données sur la connaissance des patients vis-à-vis des biosimilaires, le vécu de leur parcours de soins en ville et à l'hôpital et leurs attentes vis-à-vis des professionnels de santé sur ces traitements en vie réelle. 287 questionnaires de l'enquête flash ont été exploitables. L'enquête va se poursuivre en se redéployant tout au long des mois à venir, en proposant des focus sur les thématiques principales relevées par les patients. Il a aussi pour vocation dès maintenant de proposer des éléments concrets d'informations en co-écriture avec les patients pour mise à disposition de tous les acteurs des parcours y compris les tutelles.

## PRINCIPAUX RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE FLASH – menée de Juillet à Septembre 2020

Si 70% des patients interrogés déclarent savoir ce qu'est une biothérapie, seul 1 patient sur 2 dit savoir ce qu'est un biosimilaire et seulement 44% pensent que le biosimilaire est similaire au biomédicament de référence. Ce constat est le fil rouge des résultats de l'enquête qui témoigne que la majorité des patients ne rejette pas les biosimilaires mais doit être mieux informée quant à ces traitements.

Nos répondants sont majoritairement suivis à l'hôpital, on peut noter que les efforts d'information notamment dans le cadre des échanges entre patients et professionnels de santé sont réels, cependant ils doivent être poursuivis car un quart d'entre eux n'ont pas été informés du changement de leur traitement par leur médecin ou leur infirmière.

De même 40% des répondants estiment que la coordination entre leurs professionnels de santé hôpital/ville n'est pas satisfaisante. En questionnant les répondants plus précisément sur leurs attentes vis-à-vis du pharmacien, les patients ont à 77% une attente forte et légitime sur l'accompagnement qu'ils pourraient recevoir de ce dernier, toutefois 53% considèrent que leur pharmacien doit améliorer sa connaissance de leur traitement et de leur pathologie.

L'enquête met en avant le besoin indispensable que le pharmacien d'officine développe sa formation sur ces nouveaux traitements afin de répondre encore mieux aux nouvelles attentes des patients. L'enquête flash de l'ONB précise que les attentes d'information des patients en cas de changement de leur traitement à l'officine, sont liées pour près de 40% aux questions de la vie quotidienne avec leur traitement, pour 35% aux explications sur la similarité entre biomédicament de référence et biosimilaire, la tolérance et l'efficacité du biosimilaire et pour 24% à l'utilisation du produit.

Les enseignements de cette enquête flash et le proche avenir de l'Observatoire National des Biosimilaires :

- Faire émerger les besoins et les attentes des malades tout au long du parcours de vie notamment en ville en facilitant les regards croisés avec les professionnels de santé, dont les pharmaciens d'officine, en s'appuyant sur l'expérience patient.
- Être un relais d'information pour les patients sur les médicaments biosimilaires sur les pathologies concernées et avec leurs professionnels de santé
- Faire progresser les connaissances concernant les Biosimilaires en vie réelle en s'appuyant sur les témoignages et des enquêtes régulières auprès des communautés associatives des patients, de leurs aidants et des usagers en France
- Construire une médiathèque dédiée aux traitements biosimilaires et biothérapie (base documentaire, films pédagogiques, témoignages de patients, interviews de professionnels de santé...)

L'Observatoire National des Biosimilaires souhaite inscrire ses futures actions dans le temps.

Le comité de pilotage a proposé ces 3 axes :

- Déploiement du site internet [www.observatoirenationaldesbiosimilaires.fr](http://www.observatoirenationaldesbiosimilaires.fr)
- Organisation des échanges avec les professionnels de santé et les patients pour proposer des améliorations dans les parcours en ville et à l'hôpital
- Mise en place d'une enquête nationale annuelle sur les attentes et ressentis des patients

Les associations AFA Crohn, RCH France, AFLAR et Patients en réseaux, pionnières dans la mise en place de l'Observatoire National des Biosimilaires, souhaitent désormais ouvrir les réflexions aux autres partenaires pour que l'Observatoire National des Biosimilaires soit à l'écoute des ressentis et attentes de tous les patients concernés et des acteurs de santé.



Avec le soutien du laboratoire Biogaran

Pour toutes informations complémentaires veuillez contacter :

Marie-Hélène Brun

*agence conseil santé Bcombrun*

0662173144

*marie-helene@bcombrun.com*