

MODULATEURS ET IMPACTS DANS LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT : RETOURS D'EXPÉRIENCES

Germain POUCH, Modérateur groupe Facebook « Mon Expérience Kaftrio® »,
Conseil des Patients de l'association Vaincre La Mucoviscidose et Patient.

« Mon expérience Kaftrio© » en chiffre :

- Création du groupe Facebook le 25 Décembre 2019 par Alex LINCY
- 3 Modérateurs: Soraya BASHIRI, Audrey CHANSARD, Germain POUCH
- Plus de 1500 Membres
- Tous types d'acteurs : Patients, Familles, Associatifs, Médicaux et Paramédicaux
- Un accès contrôlé par un questionnaire pour vérifier le lien avec le traitement, et/ou la maladie.
- Des centaines de témoignages, de très nombreuses questions quotidiennement et des milliers d'échanges d'expériences.

Les missions du groupe « Mon Expérience Kaftrio© » :

- Partager les expériences entre patient lors de l'arrivée de l'ATUn
- Echanger sur les possibles effets secondaires
- Informer les patients et les familles sur le traitement
- S'entraider entre patient
- Militer et contribuer à l'arrivée rapide de l'accès et le remboursement pour tous les patients éligibles
- Répondre aux demandes, notamment associatives (appels à témoignages...)
- Encourager la Pharmacovigilance
- Rappeler le rôle centrale d'un CRCM dans la surveillance et la gestion du traitement.

Une évolution constante :

- La croissance rapide du groupe a nécessité une équipe de modération réactive, efficace et bienveillante.
- La prise en compte de l'évolution des connaissances et du recul sur le traitement
- La prise en compte de l'évolution de l'accès et de l'avancement des négociations en lien avec les associations
- Un élargissement du public
- Un élargissement au Symkevi©
- L'image changeante de Kaftrio© (passage d'un médicament miracle à un médicament avec beaucoup d'effets secondaire et « angoissant »)
- Une augmentation du nombre et du profil des membres au fur et à mesure de l'élargissement de l'accès au Kaftrio©

Mots de l' équipe de modération, une source de fierté :

« Grâce au groupe on peut dire honnêtement qu'on a réussi à sauver des vies au moment de l'ATU. »

« Du fait du manque d'informations de beaucoup de médecins, nous avons été le seul recours à une information d'espoir pendant plusieurs mois. »

« Le groupe a été un support moral pour les patients qui faisaient face à des changements de vie brutaux. »

Témoignages de patients :

*MODULATEURS ET IMPACTS DANS LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT :
RETOURS D'EXPÉRIENCES*

TEMOIGNAGE NUMERO 1 :



Il y a un an jour pour jour, je partais de chez moi pour une semaine d'hospitalisation pour commencer le Trikafta© (Kaftrio©) !!

Ca m'a permis de changer tellement de choses dans ma vie !!

Du jour au lendemain, plus d'antibiotique, 2 mois après plus de cortisone et d'antidépresseur.

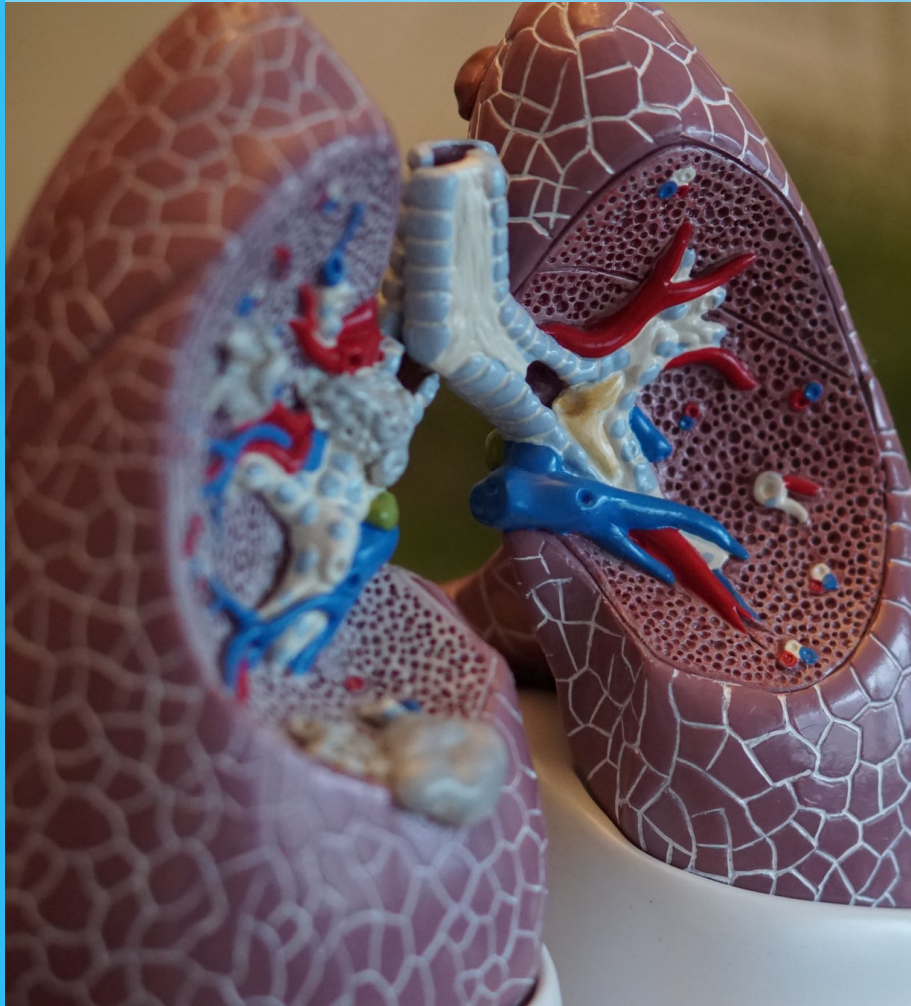
Je suis passé de 35% de vems à 81% en 1 mois et j'ai stabilisé ce volume depuis.

Il me reste encore des étapes à franchir comme la reprise du travail par exemple et l'arrêt complet des médicaments pour dormir (je suis devenue dépendante !!)

Mais ça a été le début d'une nouvelle vie !

Merci Vertex ! Et merci la France de m'offrir ce traitement !

TEMOIGNAGE NUMERO 2 :



« Voilà je sais que pour plus de 90% des mucos le Kaftrio[©] est miraculeux mais pour ceux chez qui le traitement n'a qu'un effet plus que limité, c'est tellement frustrant et déprimant. J'en suis à 2 ans de Kalydeco[©], puis passé sous Symkevi[©] en juillet et enfin à Kaftrio[©] en décembre, mon vems n'a quasiment pas bouger, aux alentours de 42/45%. Je déssature toujours à 92% au repos et parfois 75% à l'effort si je n'ai pas d'oxygène je crache tout le temps tous les jours, des hémoptysies très régulièrement. J'ai l'impression que ça a réveillé ma fibromyalgie en pire, je ne suis que douleurs, j'ai pris quasiment 20kg j'ai encore plus mal au crâne qu'avant je sens mon moral chuté mais on me dit que rien de tout cela n'est lié au Kaftrio[©]!!!!

Je me posais aussi la question quand je vois les modifications qu'il a sur nos corps, ceux qui avait un bon vems (à partir de 60%) n'avez-vous pas peur que dans quelques années, on nous disent que finalement le traitement n'était pas si miraculeux!!

Je veux dire que si je n'avais pas été obligé de prendre le Kaftrio[©] pour tenter de repousser l'échéance de la greffe je me serais posé peut-être plus de questions.

J'espère que personne ne jugera ce post car j'ai l'impression d'être l'une des seules à être dans cet état d'esprit. »

TEMOIGNAGE NUMERO 3 :



« Je vous écris avec le coeur lourd ce matin. J'ai commencé le Kaftrio[®] en octobre 2021, je suis donc à 6 mois, et à partir du 4^e mois, j'ai commencé à me sentir mal psychologiquement : émotivité maximale, attaques de panique, anxiété, angoisse, et peut-être dépression, difficile à dire. Je suis suivie par une psy, sous anti-dépresseurs au max. J'ai eu une période un peu plus apaisée mais là je replonge. C'est invivable, vraiment l'horreur.

Ca fait une semaine que j'ai diminué le Kaftrio[®], mais aujourd'hui j'ai pris la décision d'arrêter.

- 1. Pour voir si ça va mieux derrière, et éventuellement reprendre un minimum*
- 2. Parceque je ne peux pas vivre dans cet état psy, même si physiquement je vais mieux.*

C'est très dur d'en arriver là. Je me sens très seule. Le crcm n'a pas grand-chose à proposer.

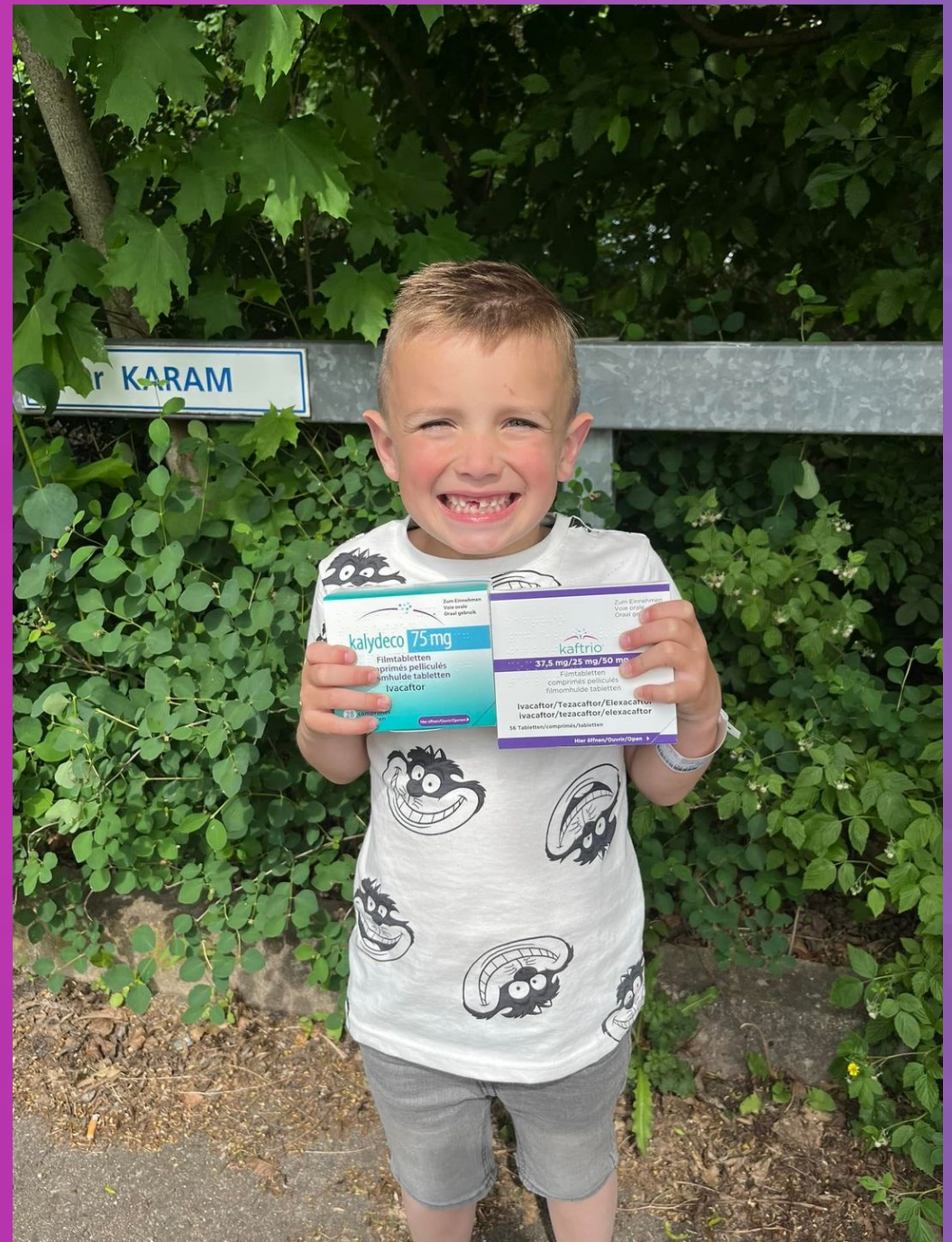
Quelqu'un ici a-t-il arrêté pour les mêmes raisons?

Nb : Je sais que ce traitement est un miracle pour beaucoup et que nous avons une chance incroyable d'y avoir accès. Je ne remets pas ça en cause bien sûr. C'est un miracle pour beaucoup d'entre nous et je m'en réjouis. »

On finit sur une note positive et qui marque une nouvelle évolution du Groupe Facebook :

Message de la maman :

« Mon petit bonhomme de 6 ans est content de vous annoncer que Kaftrio© est enfin entre ses mains »





Filière
MUCO | CFTR

**MERCI DE VOTRE
ATTENTION !**

SITE WEB



<https://www.muco-cftr.fr>

RESEAUX SOCIAUX



MAIL



contact@muco-cftr.fr

CONTACTS



<https://www.muco-cftr.fr>

contact@muco-cftr.fr

