**La commission de la transparence de la Haute Autorité de Santé va procéder à la réévaluation des traitements par hormone de croissance produits par le laboratoire Merck Serono.**

Il s’agit de la somatropine SAIZEN sous les formes suivantes : auto injecteurs cool.click et easypod et stylo injecteur Aluetta.

Voici les indications du médicament concernées (entre autres) : déficit en hormone de croissance chez l’adulte - déficit en hormone de croissance chez l’enfant et l’adolescent (déficit total ou partiel) – enfant né petit pour l’âge gestationnel (RCIU) – syndrome de Turner

L’association a été sollicitée par la HAS pour recueillir l’avis des patients qui ont un traitement par hormone de croissance (**quel qu’il soit**) mais aussi par l’hormone SAIZEN.

**Si vous-même ou votre enfant, vous avez ou avez eu un traitement par hormone de croissance, il est très important de nous faire part de votre expérience**.

**En effet, si ce traitement n’est pas reconnu comme utile de la part de la HAS, son remboursement risque ensuite d’être remis en cause dans certaines indications comme le déficit partiel en hormone de croissance ou les enfants RCIU.**

Merci de bien vouloir répondre à ces 6 questions en écrivant directement dans le texte (ou autre selon votre choix).

L’association GRANDIR fera une synthèse de toutes les réponses reçues et garantit que **toutes les réponses reçues resteront anonymes et confidentielles.** La synthèse sera adressée à la HAS.

Vous pouvez ne pas répondre à certaines questions si vous ne vous sentez pas concernés.

Si vous avez une question au sujet de ce questionnaire, merci de nous contacter à l’adresse ou au 06 12 40 72 14

Ce questionnaire une fois rempli doit être adressé **avant le 10 mai** par mail à l’adresse president@grandir.asso.fr

***Merci de votre contribution***

**Questionnaire pour la HAS réévaluation Hormone de croissance**

**Impact de la maladie / état de santé**

1 Comment la petite taille ou le trouble de la croissance affecte-t-elle la qualité de vie des patients (court terme, long terme) ? Quels aspects posent le plus de difficultés ?

Par exemple :

- Impact fonctionnel : incapacité/difficulté à effectuer certaines activités,

- Impact social/relationnel : perte de capacité au travail/à l’école, perte de confiance, anxiété, difficultés relationnelles (moqueries...), impact sur la santé mentale, impact financier, sur l’évolution professionnelle

- Nécessité d’une aide pour la vie quotidienne

- Equilibre familial

- Relation intime, troubles sexuels

**Votre réponse**

2 Comment la maladie (petite taille, troubles de la croissance) affecte-t-elle l’entourage (famille, proches, aidants…) ?

Par exemple :

- Effets émotionnels/ psychologiques, fatigue, stress, dépression, difficultés physiques

- Equilibre familial, parents, fratrie...Difficulté pour les vacances, les loisirs etc.

- Relation intime, vie sexuelle

**Votre réponse**

**2. Expérience avec les thérapeutiques actuelles autres que celles évaluées (on parle de toutes les hormones de croissance, quelque soit la marque) (à remplir par tous)**

2.1 Selon vous, quelles sont actuellement les thérapeutiques les plus adaptées ? Leurs avantages et inconvénients ? il s’agit ici du traitement par toutes les hormone de croissance

Par exemple, lister les principales thérapeutiques utilisées et décrire leur impact en termes :

* d’administration/de prise du traitement (fréquence/rythme, traitement à domicile/à l’hôpital, facilité d’accès, conservation du traitement, actions spécifique du patient ou de l’entourage), de consultations, d’examens complémentaires (bilan et surveillance biologique, radiologique), de prise en charge associée (kinésithérapie, psychiatrie)
* d’efficacité sur le contrôle ou la réduction des aspects les plus difficiles de la maladie
* d’effets indésirables en précisant ceux les plus difficiles à tolérer et ceux acceptables
* de répercussion sur la vie quotidienne : impact scolaire/ professionnel, impact physique, impact financier, impact sur l’entourage.
* Préoccupations sur l’usage à long terme de la thérapeutique utilisée

**Votre réponse**

2.2 Quelles sont les principales attentes des patients vis-à-vis d’une nouvelle thérapeutique ? (à remplir par tous)

Comme par exemple une hormone de croissance à délivrance hebdomadaire ou sous une forme non injectable ou ?

**Votre réponse**

**3. Expériences avec le médicament évalué (à remplir par ceux qui sont sous SAIZEN)**

**D’après votre expérience du médicament hormone de croissance SAIZEN, 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 sur l’entourage*

*D’impact sur la vie professionnelle et sociale*

**Votre réponse**

**4. Information supplémentaire (à remplir par tous)**

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

**Votre réponse**