



Résultats de l'enquête BESQAOH

Enquête réalisée en collaboration avec des patients
ressources et association de patients AMSAO
<http://www.amsao.fr/>

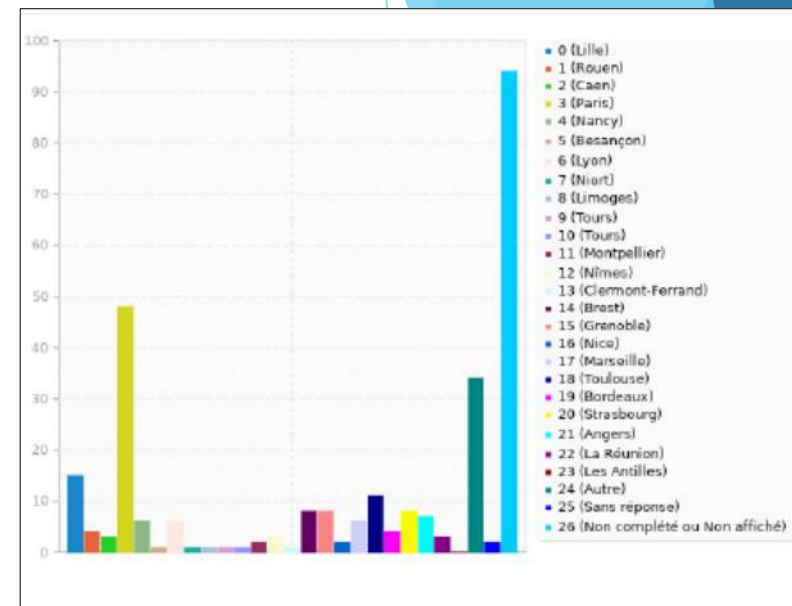
Dr I. Boccon-Gibod
Praticien Hospitalier en Immunologie Clinique
Centre National de Référence des Angioedèmes CREAK
Centre de Référence et d'Excellence ACARE-GAZLEN
Service de Médecine Interne CHU Grenoble Alpes

Promoteur	CHU Grenoble Alpes
Investigateur principal	Dr BOCCON-GIBOD
Titre	Bilan de l'état de santé, de la qualité de vie et des besoins non couverts des patients atteints d'Angioedème Hériditaire.
Titre court	BESQAOH
Référence Promoteur	38RC21.054
ID-RCB	2021-A00388-33
Nous avons le plaisir de vous informer que le promoteur a reçu l'avis favorable du CPP Sud Est III en date du 12/04/2021 informé l'ANSM le 29/04/2021.	

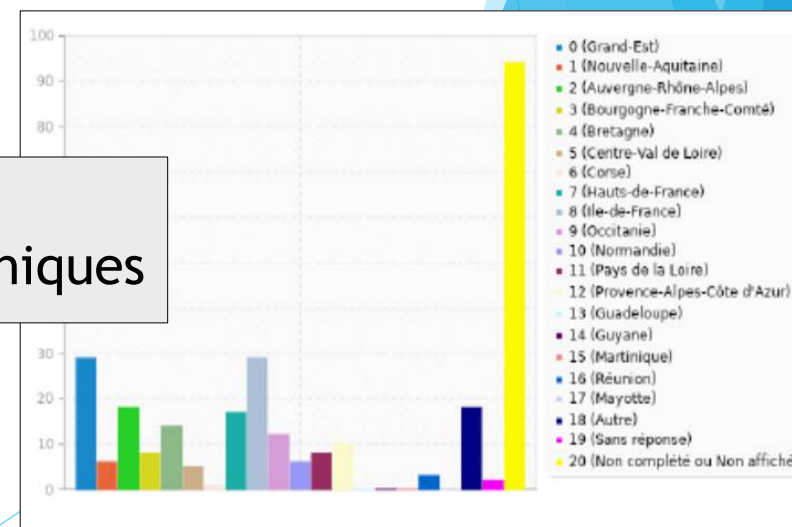
Enquête BESQAOH

- ▶ Enquête menée d'avril 2021 au 31 décembre 2021
- ▶ Questionnaire réalisé par équipe de professionnels de santé du CREAK (adultes et pédiatres) et représentant de l'Association de patients (AMSAO)
- ▶ Destinée aux patients AOH adultes et adolescents
- ▶ 280 personnes ont répondu partiellement au questionnaire
- ▶ 158 questionnaires dûment complétés

Où habitez-vous ou à proximité de quelle ville ?



De quelle région êtes-vous originaire ?



Données
démographiques

Enquête BESQAOH: un état des lieux

- ▶ 1 questionnaire adulte et parents de jeunes enfants (questions pédiatriques)
- ▶ 1 questionnaire adolescent
- ▶ Composée en 7 parties :

Données
démographiques

Présentation clinique de
la maladie

Les
traitements

Le diagnostic
d'AOH

La qualité de vie

L'éducation
thérapeuti-
que

La recherche
clinique

Données démographiques

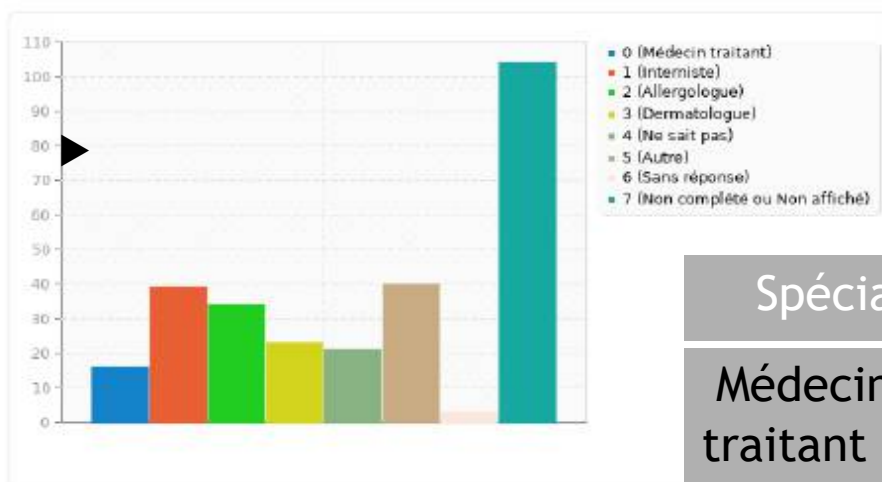
	Age actuel (années)	Age des premiers signes d'AE	Age au diagnostic(années)
Min	13	0	0
Max	90	70	80
Médi an	46	13	20

Le diagnostic d'AOH

Type AOH	
AOH type I	100
AOH type II	22
AOH type III (à C1 Inh normal)	20
Ne sait pas	16

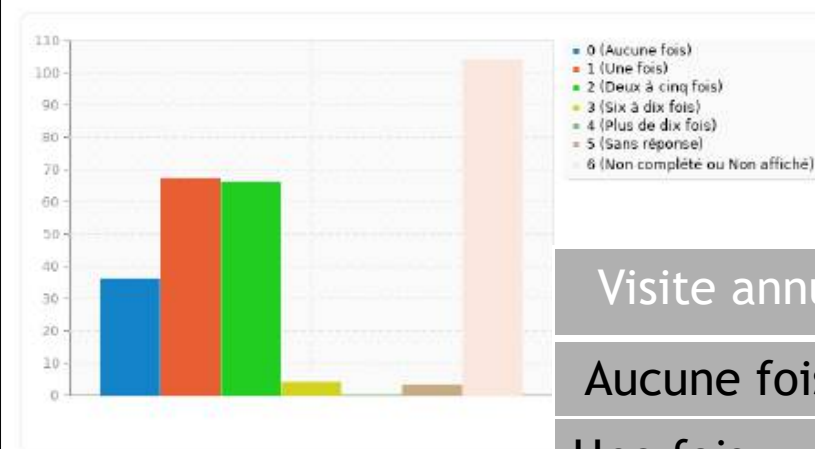
Le diagnostic d'AOH

Quelle est la spécialité du médecin qui a fait le diagnostic de votre AOH ?



Spécialités	
Médecin traitant	15
Interniste	33
Allergologue	32
Dermatologue	22
Ne sait pas	20
Autres	36

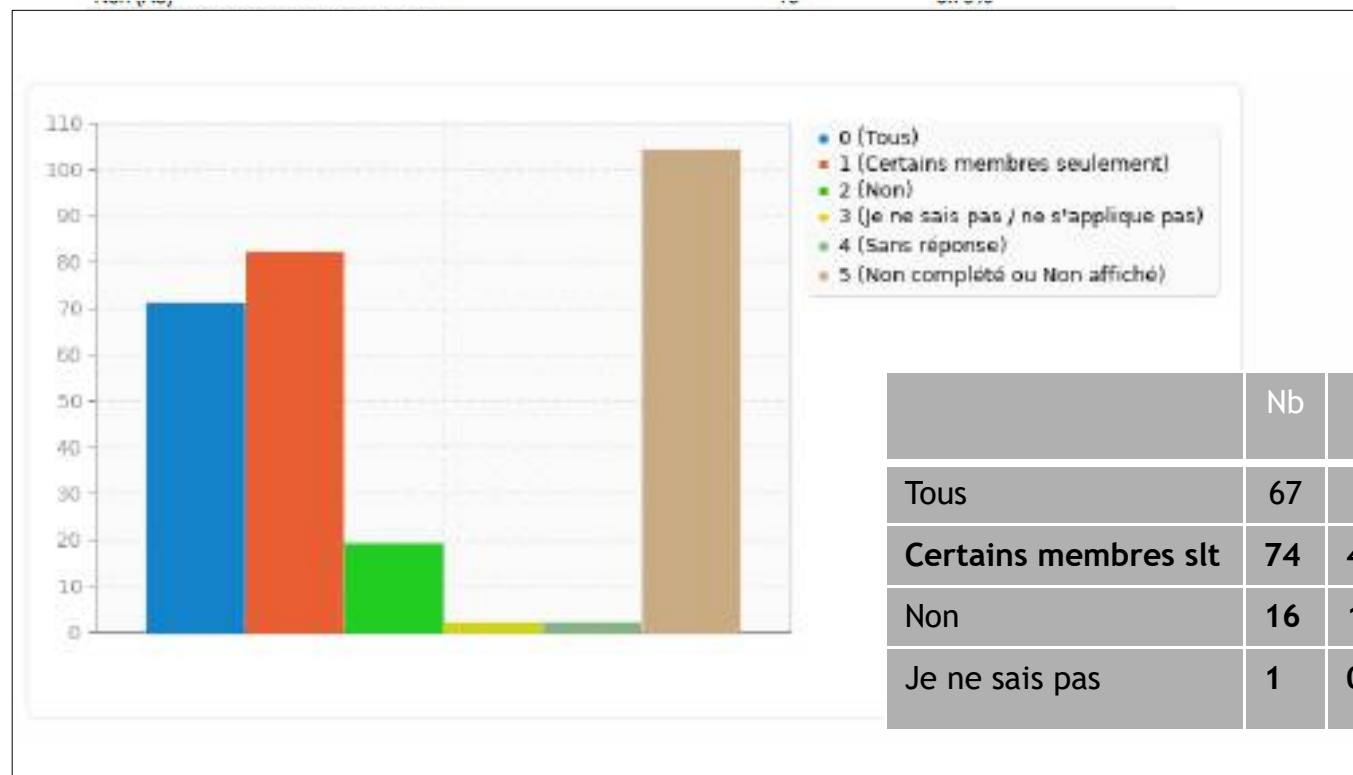
Combien de fois durant les 12 mois écoulés, avez-vous rencontré le médecin vous prenant en charge pour l'AOH ?



Visite annuelle	
Aucune fois	29
Une fois	63
Deux à cinq fois	62
Six à dix fois	4

Le diagnostic d'AOH

Les autres membres de votre famille (parents, frères, sœurs, enfants) ont-ils été dépistés pour la maladie ?



Décès dans la famille suite à crise AOH	Nb	%
Non	107	67
Oui	32	20
Ne sait pas	19	12

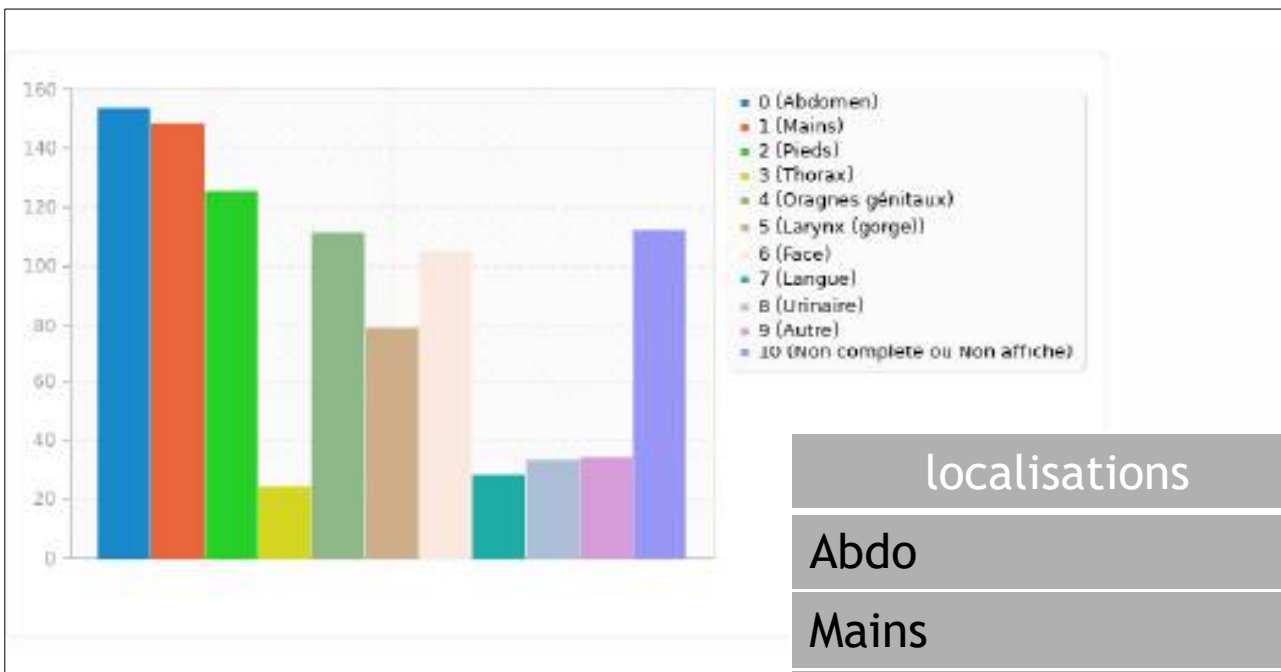
Le diagnostic d'AOH

Pensez-vous que certaines procédures (ex: chirurgies), réalisées avant que le diagnostic d'AOH soit confirmé, auraient pu être évitées ?

Pensez-vous que certains traitements prescrits, avant que le diagnostic d'AOH soit confirmé, n'étaient pas forcément adaptés à votre maladie (ex: corticoïdes) ?



Identifier la localisation de vos crises d'AOH jusqu'à maintenant (plusieurs réponses possibles) :

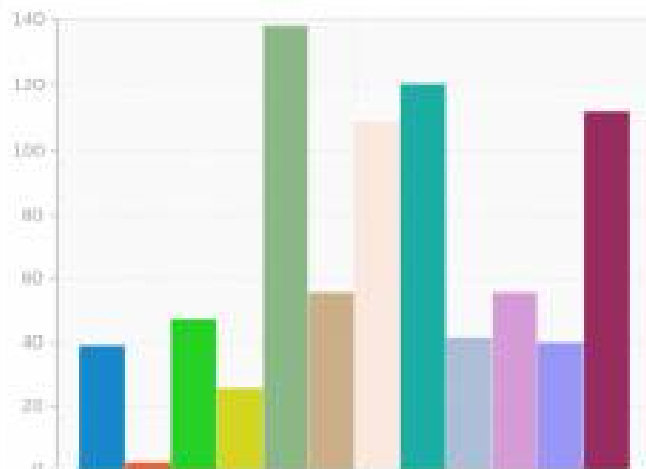


localisations	%
Abdo	91
Mains	89
Pieds	75
Thorax	16
Organes génitaux	67
Larynx (gorge)	46
Face	63
Langue	15
Urinaire	20
Autre	13

Présentation clinique de la maladie

Identifiant (ID)	Réponse
5	membres
8	articulations et cou
16	sein
19	Membres inférieurs, supérieurs, dos
25	LUETTE
35	1 seule fois le visage
49	Oeil
72	genou cuisse
82	Genou
85	Genou
92	FESSES, talons
110	Genou et coude
124	BRAS
131	Avant bras, coude
132	Coudes
135	cuisse et bras
142	articulations
150	coudes, genoux
177	coude
181	Dos
182	Dos
189	bras
207	fesses - Jambes- Bras
211	Coudes, genoux
221	Rétine
222	Bras, dos, cuisses
232	porteur sans crises
233	bras
242	Genoux, bras
241	Genoux
244	Membres bras, jambes
254	épaule, poitrine (seins)
262	La luette
283	dos et omoplates

Parmi les facteurs suivants, lesquels considérez-vous comme un facteur déclenchant vos crises d'AOH ?
(plusieurs réponses possibles)



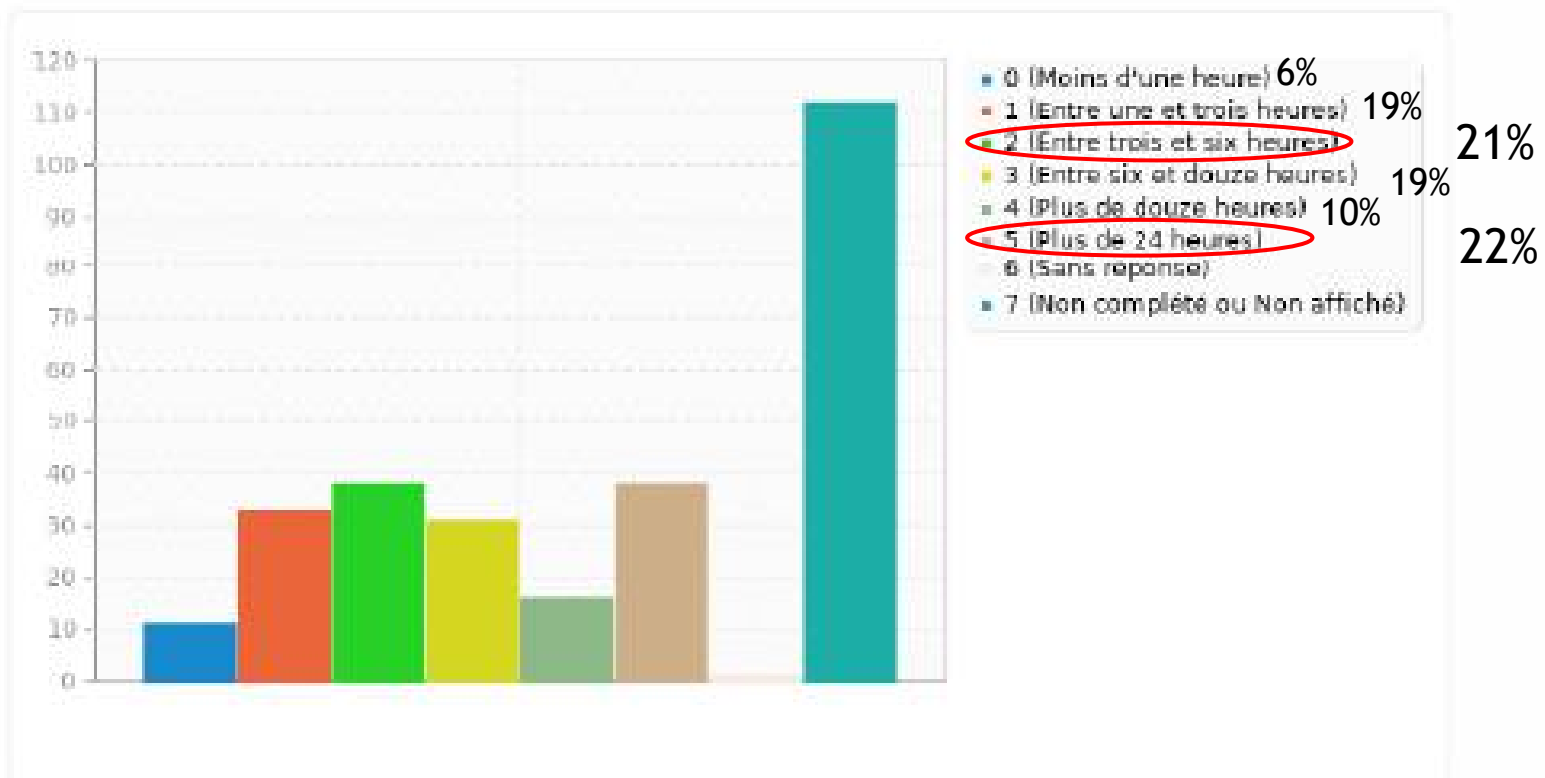
Facteur déclenchant	%
Mdcts hormonaux	23
Mdcts HTA	1
Cycles menstruels	27
Grossesse	14
Stress	83
Infections	34
Traumatismes	66
Emotions + ou -	72
Actes chirurgicaux	25
Soins dentaires	32
Autres	19

Présentation clinique de la maladie

Identifiant (ID)	Réponse
5	fatigue
6	trop de repas
23	fatigue/stress
25	TRAVAIL MANUEL INTENSIF
26	FATIGUE
33	fatigue - chaleur
35	Autres médicaments
38	fatigue ?
49	Prise de plusieurs médicaments (exemple médicaments pour rhino-pharyngite)
53	sports
59	déficience en C1 trop importante
62	Fatigue
72	infiltrations
80	fatigue
92	angines, gripes
111	Changement de température et de saison
130	fatigue
135	constipation, fatigue, fin de maladie type grippe, gastro
142	accouchement
143	Fatigue
150	alcool
163	je ne sais pas
172	je ne sais pas
181	Efforts, sport
182	Efforts physiques (sport , ménage)
186	Se cogner ou forcer sur la main ou le pied peut entrainer une crise (sur la main ou le pied)
207	Familles pénicilline
211	Vaccins
212	Ibuprofene
227	Manque de sommeil
229	Pas de signes annonciateur
232	voir ci-dessus
233	efforts physiques
242	Fatigue
241	Fatigue
247	Fatigue
258	chaud/froid
262	Allergies
271	fatigue _ sport (vélo)
280	fatigue

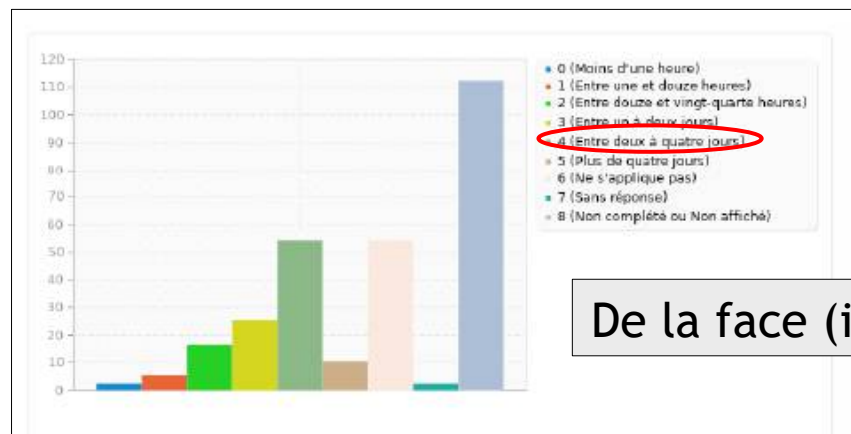
Sans traitement de crise, quel est le temps moyen entre le début de la crise et l'apogée de la crise ?

Présentation clinique de la maladie

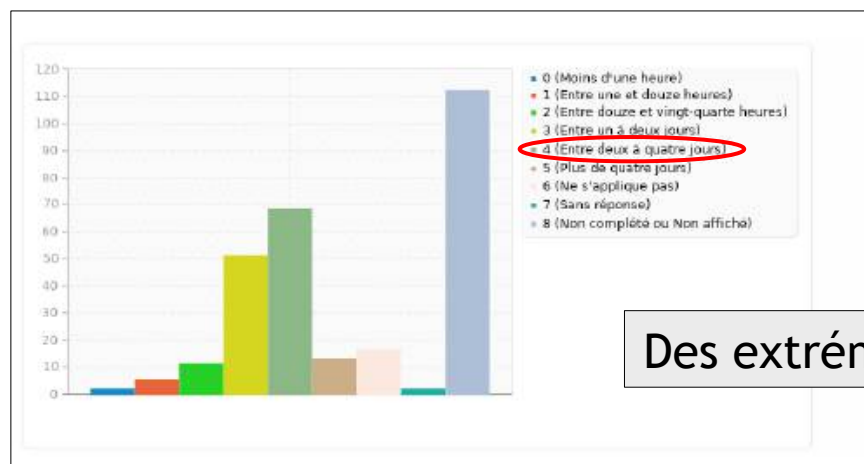


Présentation clinique de la maladie

- ▶ Sans traitement de crise quelle est la durée moyenne de vos crises d'AO
- ▶ Survenant au niveau :



De la face (incluant langue et lèvres)



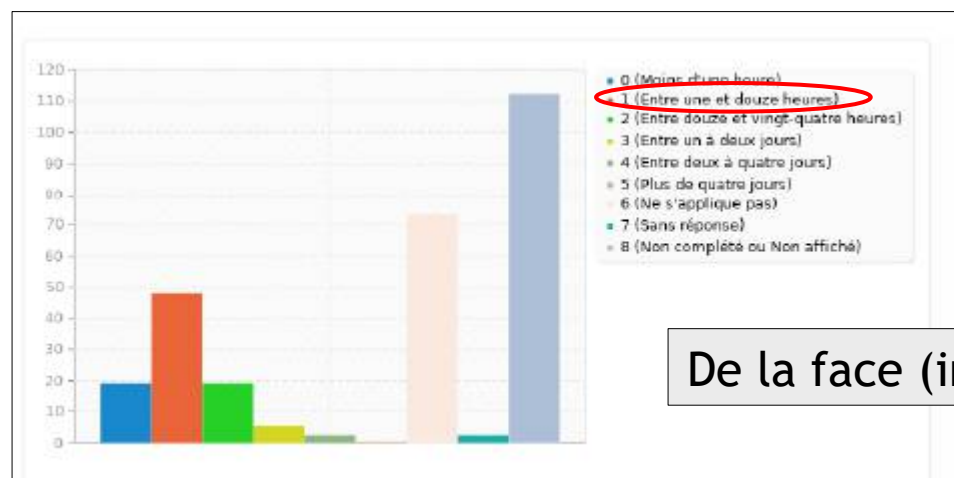
Des extrémités



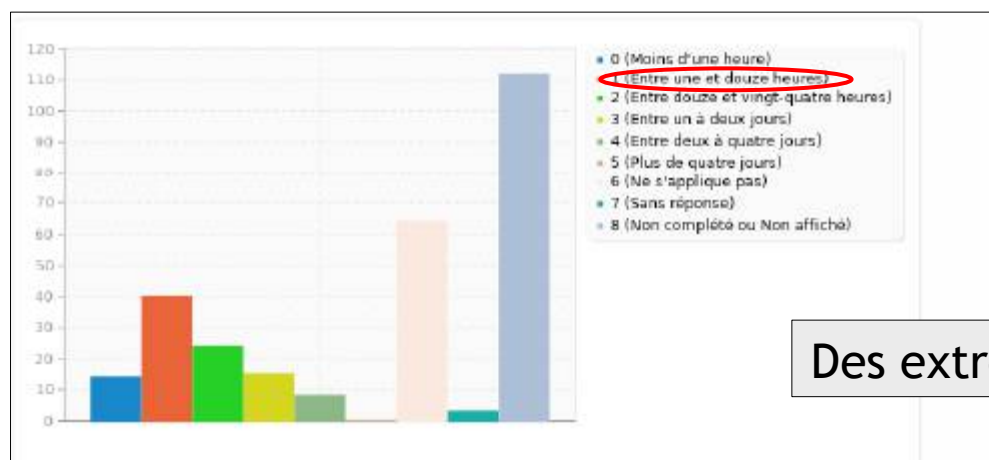
Abdominales

Présentation clinique de la maladie

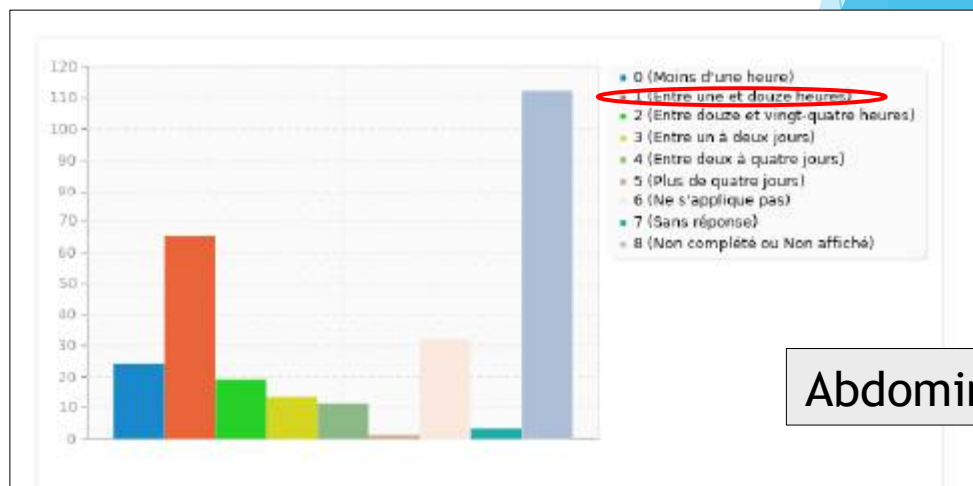
- ▶ Avec traitement de crise quelle est la durée moyenne de vos crises d'AO
- ▶ Survenant au niveau :



De la face (incluant langue et lèvres)



Des extrémités



Abdominales

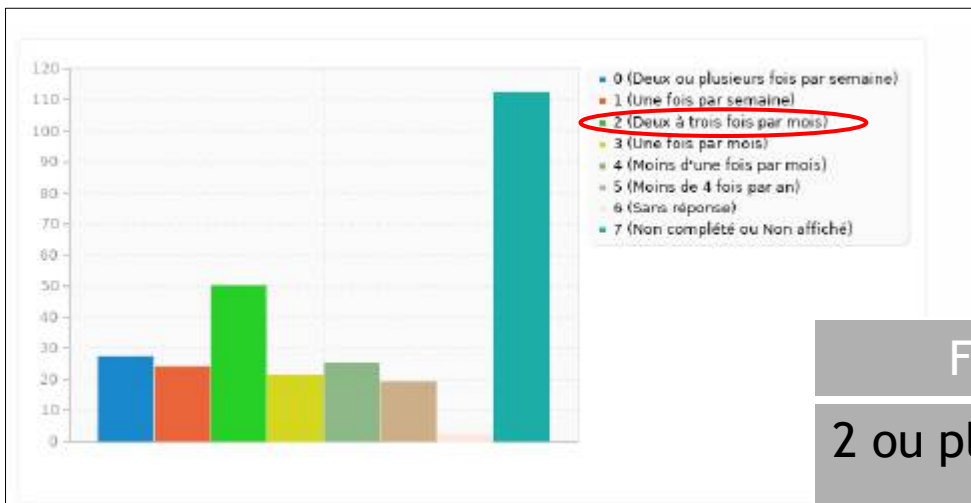
Présentation clinique de la maladie

- ▶ Quelle est la durée moyenne de vos crises d'AO survenant au niveau :
 - ↻ De la face (incluant langue et lèvres) : de 2 à 4 jours sans traitement de crise à 1 à 12h avec traitement
 - ↻ Des extrémités : de 2 à 4 jours sans traitement de crise à 1 à 12h avec le traitement de crise
 - ↻ Abdominales : de 2 à 4 jours sans traitement de crise à 1 à 12h avec le traitement de crise

Avec le traitement de crise, certaines crises durent moins d'une heure

Avant tout traitement de fond, quel est (ou a été) la fréquence de vos crises ?

Présentation clinique de la maladie



Fréquence des crises	%
2 ou plusieurs fois par semaine	16
Une fois par semaine	13
2 à 3 fois par mois	30
Une fois par mois	12
Moins d'une fois par mois	15
Moins de 4 fois par an	11

En terme de sévérité et sans traitement de crise, vous diriez qu'en moyenne, vos crises d'AOH sont :

En terme de sévérité et avec un traitement de crise, vous diriez qu'en moyenne, vos crises d'AOH sont :

La qualité de vie

L'AOH a-t-il un impact négatif dans votre vie sur le plan psychologique et émotionnel ?

La qualité de vie

L'AOH a-t-il un impact négatif en regard de vos activités quotidiennes (école, travail, loisirs, vie familiale) ?

La qualité de vie

L'AOH a-t-il un impact négatif dans votre vie sur le plan professionnel (travail et/ou études) ?

La qualité de vie

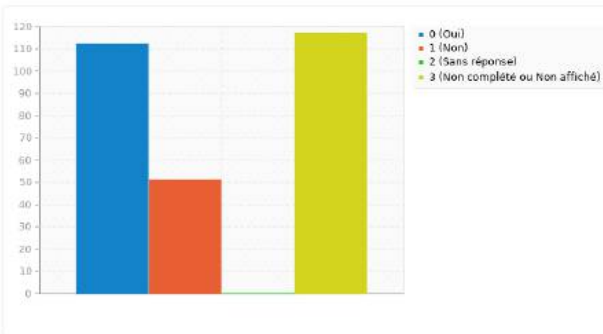
Etes-vous inquiet d'avoir un enfant ou que vos enfants puissent être atteints de la même maladie que vous ?

La qualité de vie

Avez-vous des effets secondaires liés aux traitements de crises de votre AOH (ex: douleur au site d'injection, nausées, fatigue, etc...) ?

L'AOH et le travail

Est-ce que vous travaillez ?

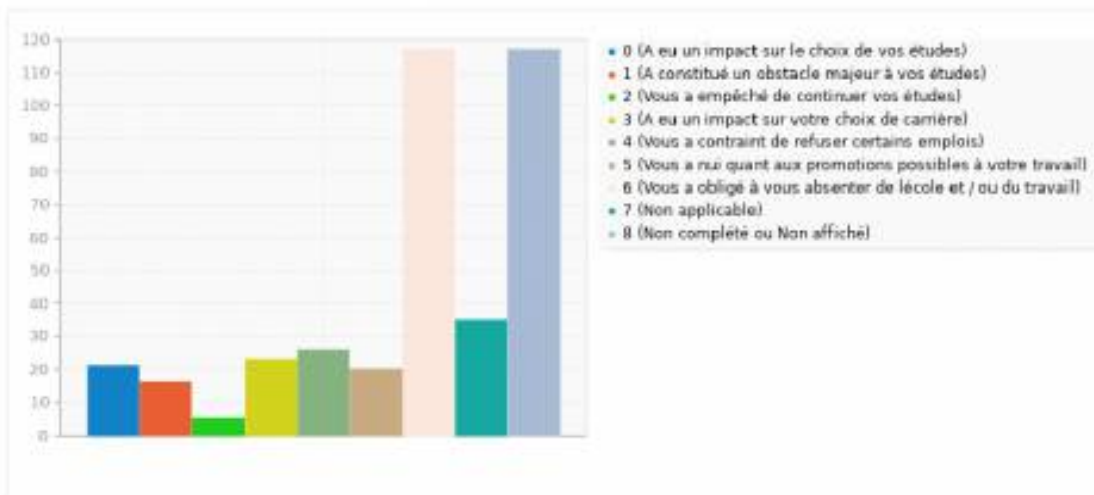


Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (Y)	112	40.00%
Non (N)	51	16.21%
Sans réponse	0	0.00%
Non complété ou Non affiché	117	41.79%

Est-ce que votre maladie vous empêche de travailler ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (A1)	25	8.93%
Non (A2)	102	36.43%
Ne s'applique pas (A3)	36	12.86%
Sans réponse	0	0.00%
Non complété ou Non affiché	117	41.79%

Concernant l'impact professionnel de l'AOH dans votre vie, cette maladie (plusieurs réponses possibles) :



Concernant l'impact professionnel de l'AOH dans votre vie, cette maladie (plusieurs réponses possibles) :

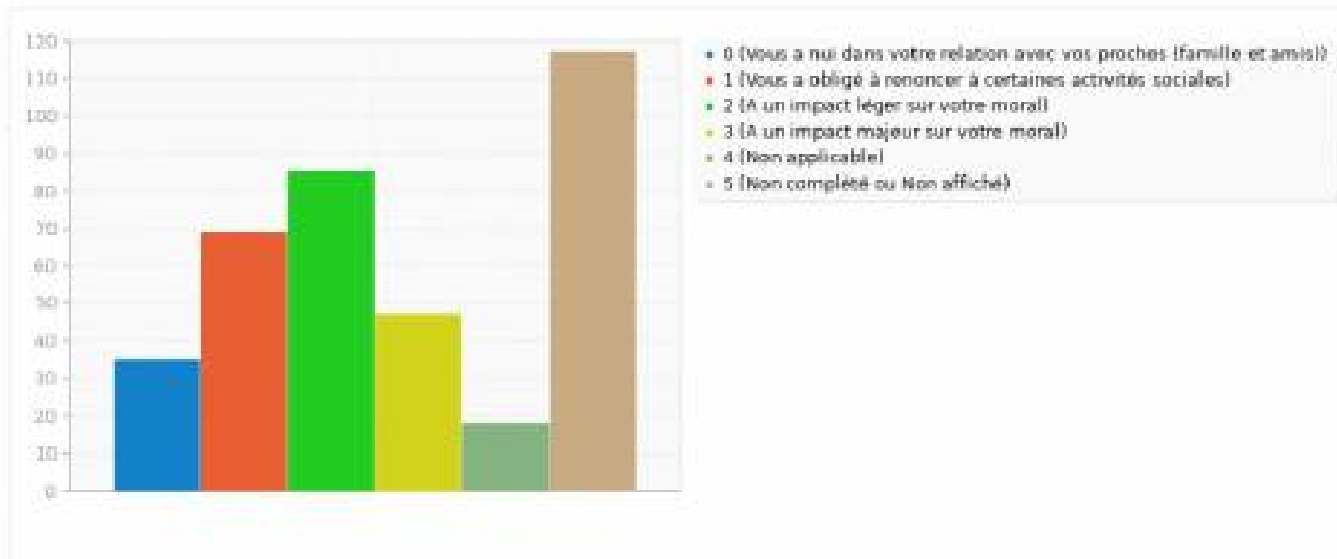
Réponse	Décompte	Pourcentage
A eu un impact sur le choix de vos études (SQ001)	21	7.50%
A constitué un obstacle majeur à vos études (SQ002)	16	5.71%
Vous a empêché de continuer vos études (SQ003)	5	1.79%
A eu un impact sur votre choix de carrière (SQ004)	23	8.21%
Vous a contraint de refuser certains emplois (SQ005)	26	9.29%
Vous a nui quant aux promotions possibles à votre travail (SQ006)	20	7.14%
Vous a obligé à vous absenter de l'école et / ou du travail (SQ007)	117	41.79%
Non applicable (SQ008)	35	12.50%
Non complété ou Non affiché	117	41.79%

Concernant l'impact physiologique de votre vie, cette maladie (plusieurs réponses possibles) :

La qualité de vie

Réponse	Décompte	Pourcentage
Vous a nui dans votre relation avec vos proches (famille et amis) (SQ001)	35	12.50%
Vous a obligé à renoncer à certaines activités sociales (SQ002)	69	24.64%
A un impact léger sur votre moral (SQ003)	85	30.96%
A un impact majeur sur votre moral (SQ004)	47	16.79%
Non applicable (SQ005)	18	6.43%
Non complété ou Non affiché	117	41.79%

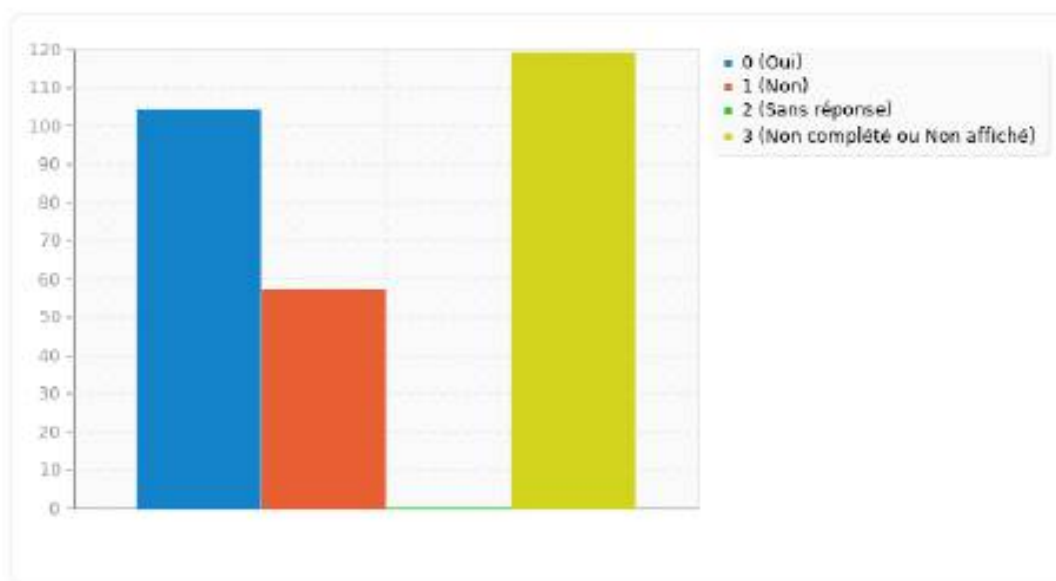
Concernant l'impact physiologique de votre vie, cette maladie (plusieurs réponses possibles) :



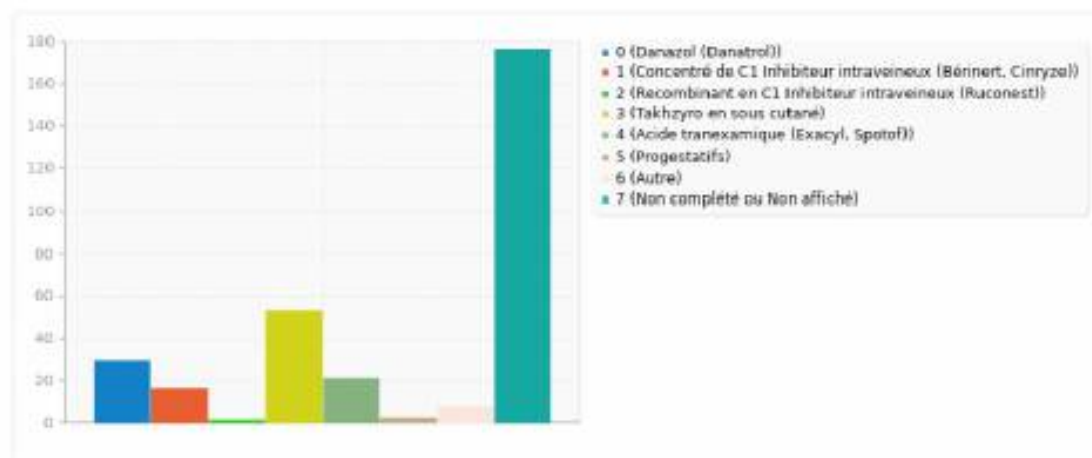
Les traitements

Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (Y)	104	37.14%
Non (N)	57	20.36%
Sans réponse	0	0.00%
Non complété ou Non affiché	119	42.50%

Recevez-vous un traitement prophylactique (un traitement donné pour prévenir les crises) régulièrement ?



Si vous avez répondu oui à la question précédente, quel est-il? (plusieurs réponses possibles)



Recevez-vous un traitement prophylactique (un traitement donné pour prévenir les crises) régulièrement ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Danazol (Danatrol) (SQ001)	29	10.36%
Concentré de C1 Inhibiteur intraveineux (Bérinert, Cinryze) (SQ002)	16	5.71%
Recombinant en C1 Inhibiteur intraveineux (Ruconest) (SQ003)	1	0.36%
Takhzyro en sous cutané (SQ004)	53	18.93%
Acide tranexamique (Exacyl, Spotof) (SQ005)	21	7.50%
Progestatifs (SQ006)	2	0.71%
Autre	7	2.50%
Non completé ou Non affiché	176	62.86%

Identifiant (ID)	
6	
16	
34	
155	
209	
229	Berotrastat
271	berotralstat (ORLADEYO)

Les traitements

L'éducation thérapeutique

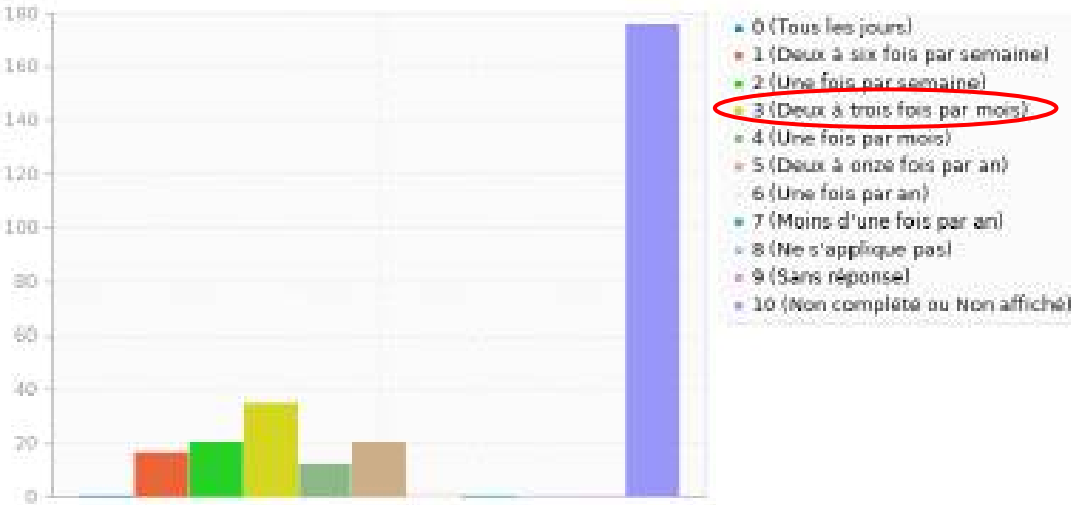
Quels traitements utilisez-vous pour traiter vos crises d'AOH en auto-administration ? (plusieurs réponses possibles)

Réponse	Décompte	Pourcentage
Acide tranexamique (Exacyl, Spotof) (SQ001)	48	17.14%
Concentré de C1 Inhibiteur intraveineux (Bérinert, Cinryze), (Ruconest recombinaut en C1 inhibiteur en intraveineux) (SQ002)	26	9.29%
Icatibant (Firazyr) (SQ003)	138	49.29%
Je ne dispose d'aucun traitement que je puisse m'auto-administrer (SQ004)	9	3.21%
Autre	7	2.50%
Non complété ou Non affiché	119	42.50%

Identifiant (ID)	Réponse
84	Takhzyro
118	danatrol 2/semaine
222	Pilule contraceptive désogestrel micro-dosée
227	paracétamol codéiné
242	antihistaminiques
241	Antihistaminiques
250	takhzyro

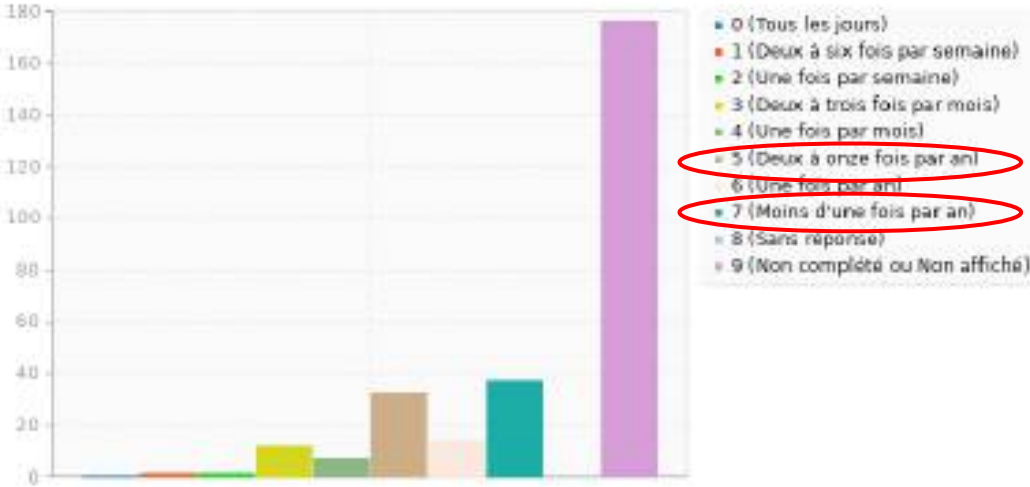


Quelle était la fréquence de vos crises avant votre traitement actuel ?



Réponse	Décompte	Pourcentage
Tous les jours (A1)	0	0.00%
Deux à six fois par semaine (A2)	16	5.71%
Une fois par semaine (A3)	20	7.14%
Deux à trois fois par mois (A4)	35	12.50%
Une fois par mois (A5)	12	4.29%
Deux à onze fois par an (A6)	20	7.14%
Une fois par an (A7)	1	0.36%
Moins d'une fois par an (A8)	0	0.00%
Ne s'applique pas (A9)	0	0.00%
Sans réponse	0	0.00%
Non complété ou Non affiché	176	62.86%

Quelle est la fréquence de vos crises depuis l'instauration de votre traitement de fond actuel ?



Réponse	Décompte	Pourcentage
Tous les jours (A1)	0	0.00%
Deux à six fois par semaine (A2)	1	0.36%
Une fois par semaine (A3)	1	0.36%
Deux à trois fois par mois (A4)	12	4.29%
Une fois par mois (A5)	7	2.50%
Deux à onze fois par an (A6)	32	11.43%
Une fois par an (A7)	14	5.00%
Moins d'une fois par an (A8)	37	13.21%
Sans réponse	0	0.00%
Non complété ou Non affiché	176	62.86%

Les traitements

Parmi la liste suivante, indiquer quel traitement vous avez eu ou vous recevez spécifiquement en traitement de votre AOH (en prophylaxie et/ou en crise) : (plusieurs réponses possibles)

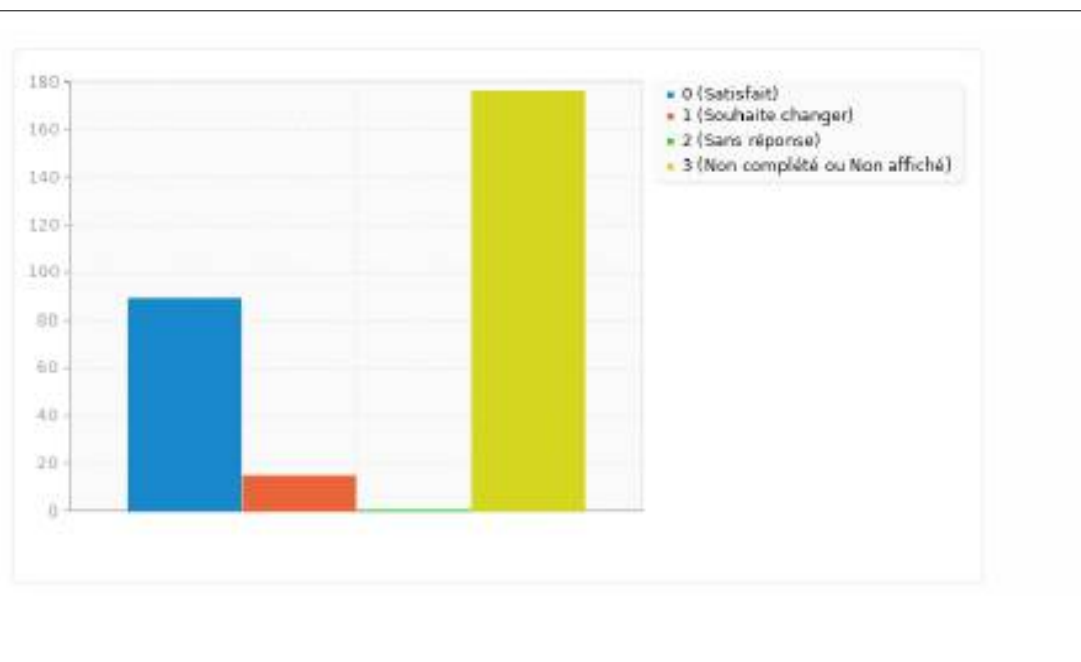
Réponse	Décompte	Pourcentage
Danazol (Danatrol) (SQ001)	70	25.00%
Concentré de C1 Inhibiteur intraveineux (Bérinert, Cinryze) (SQ002)	82	29.29%
Recombinant en C1 inhibiteur intraveineux (Ruconest) (SQ003)	10	3.57%
Takzyro en sous cutané (SQ004)	53	18.93%
Acide tranexamique (Exacyl, Spotof) (SQ005)	83	29.64%
Firazyr en sous cutané (SQ006)	129	46.07%
Je ne sais pas / ne s'applique pas (SQ007)	1	0.36%
Autre	10	3.57%
Non complété ou Non affiché	119	42.50%

Identifiant (ID)	Réponse
8	Lutéran/Lutényl (Chlormadinone/Nomegestrol)
181	Firazyr
180	Progestatif (Lutheran)
196	Firazyr pour la question suivante (il n'est pas listé dans le tableau)
206	Takzyro
212	Aucun
229	Orladeyo berotralstat
242	antihistaminiques
246	Firazyr
271	BEROTRALSTAT



Les traitements

Votre traitement actuel vous satisfait-il ou souhaiteriez-vous en changer ?



Si vous souhaitez changer de traitement, quelle en est la principale raison ?

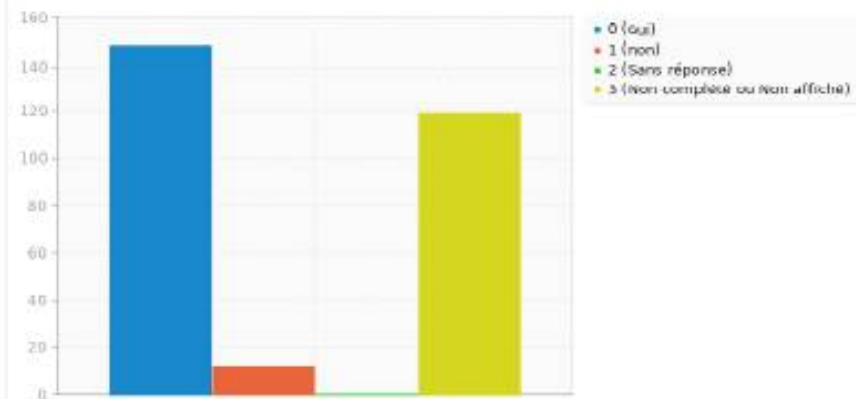
Réponse	Décompte	Pourcentage
Le traitement actuel n'est pas suffisamment efficace (A1)	5	1.79%
Trop d'effets secondaires (A2)	2	0.71%
Difficulté d'administration (A3)	4	1.43%
Etre plus autonome (A4)	1	0.36%
Autre	3	1.07%
Sans réponse	0	0.00%
Non complété ou Non affiché	265	94.64%

Identifiant (ID)	Réponse
111	Non compatible avec le kargedic et effet secondaire pour le foie
196	J'ai compris que la prise de Danatrol au long cours pouvait être problématique, d'où idéalement, passer sur un traitement sans risque et facile d'administration serait préférable
209	Pilule donc hormones que je n'aime pas prendre

Les traitements

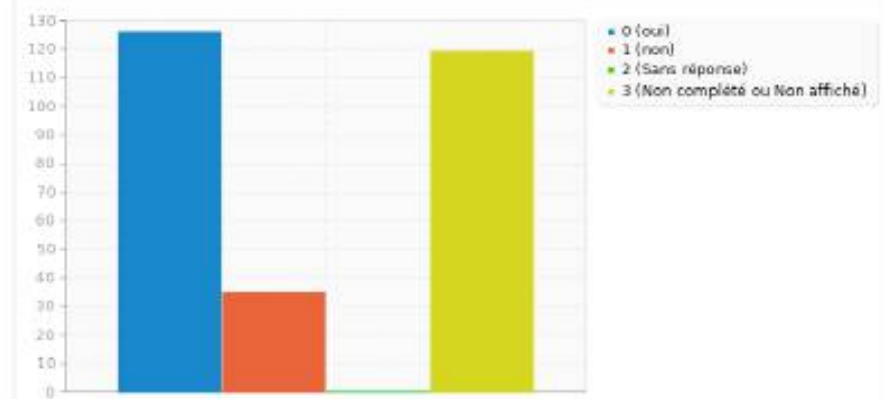
Résumé pour AU(SQ001)[Le médecin est bien à l'écoute de mes besoins]

Comment évaluez-vous la qualité de relation lors de rendez-vous avec votre médecin qui vous suit pour l'AOH ?



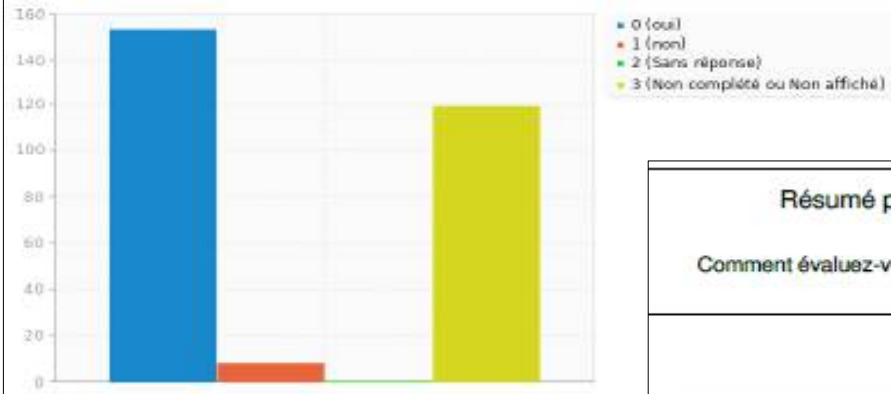
Résumé pour AU(SQ004)[Je participe au choix du traitement]

Comment évaluez-vous la qualité de relation lors de rendez-vous avec votre médecin qui vous suit pour l'AOH ?



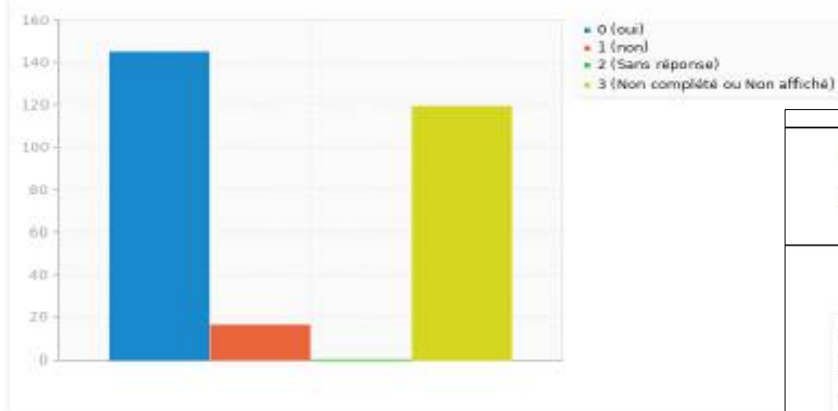
Résumé pour AU(SQ002)[Il me semble compétent pour bien me prendre en charge]

Comment évaluez-vous la qualité de relation lors de rendez-vous avec votre médecin qui vous suit pour l'AOH ?



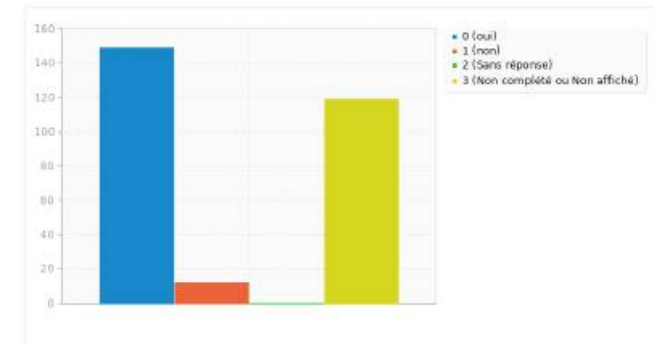
Résumé pour AU(SQ003)[Il prend le temps de bien expliquer les choses]

Comment évaluez-vous la qualité de relation lors de rendez-vous avec votre médecin qui vous suit pour l'AOH ?



Résumé pour AU(SQ005)[Je suis satisfait de la qualité de relation avec mon médecin]

Comment évaluez-vous la qualité de relation lors de rendez-vous avec votre médecin qui vous suit pour l'AOH ?

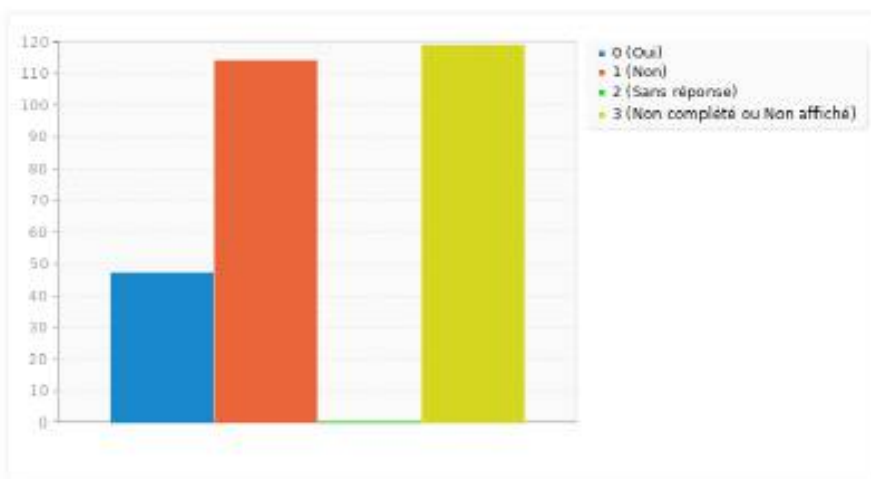


La prise en charge

La prise en charge

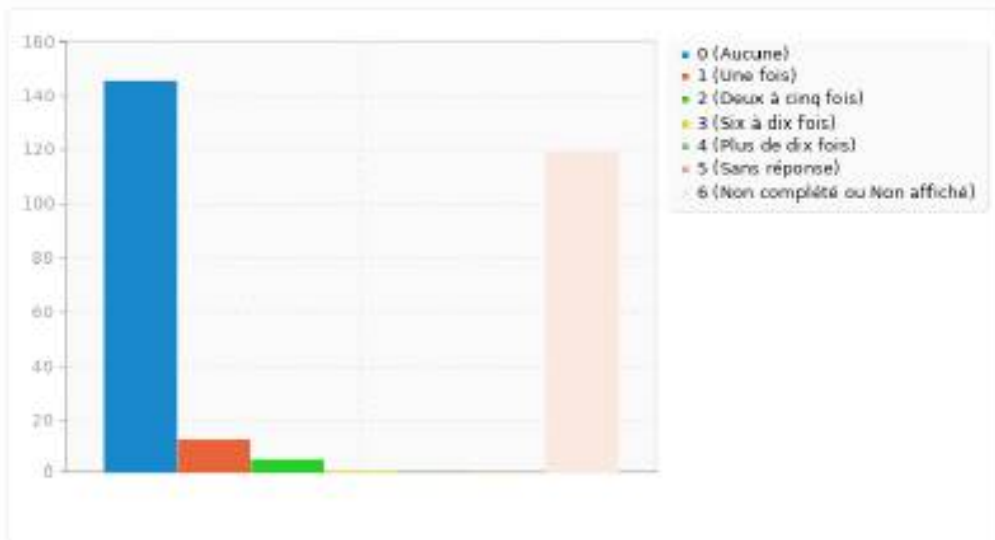
Il m'est arrivé d'avoir des difficultés avec ma caisse d'assurance maladie pour obtenir la prise en charge de mon AOH en ALD

Il m'est arrivé d'avoir des difficultés avec ma caisse d'assurance maladie pour obtenir la prise en charge de mon AOH en ALD



Combien de fois vous êtes-vous rendu aux urgences durant les 12 derniers mois, en lien avec votre AOH ?

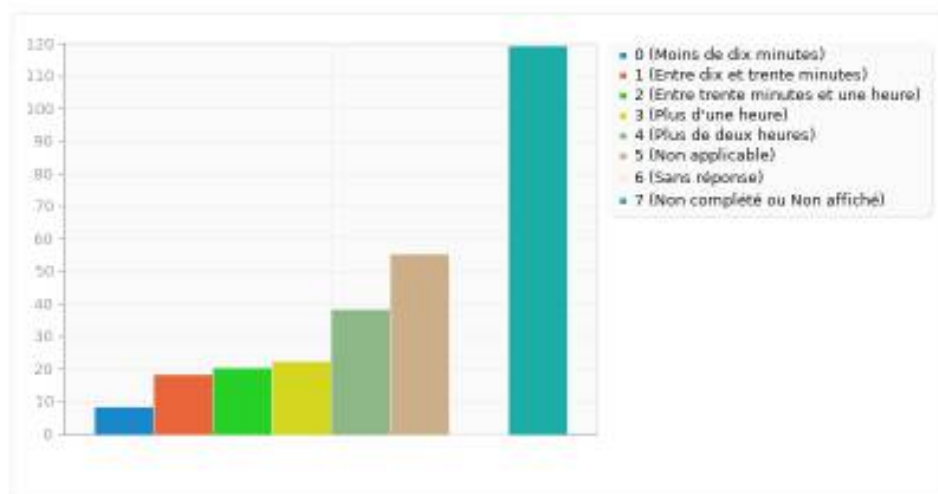
Combien de fois vous êtes-vous rendu aux urgences durant les 12 derniers mois, en lien avec votre AOH ?



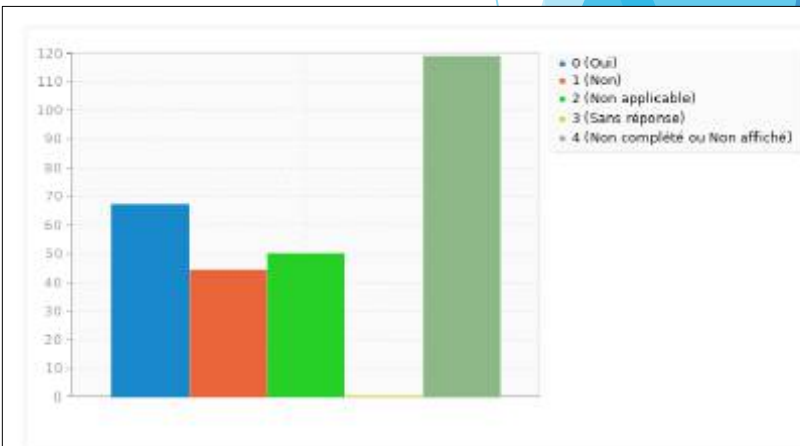
Lors de votre dernière consultation aux urgences pour une crise d'AOH, quel a été votre temps d'attente avant de recevoir le traitement adéquat ?

Résumé pour AY

Lors de votre dernière consultation aux urgences pour une crise d'AOH, quel a été votre temps d'attente avant de recevoir le traitement adéquat ?



Pensez-vous avoir été bien traité lors de ce passage aux urgences ?



Résumé pour AAA

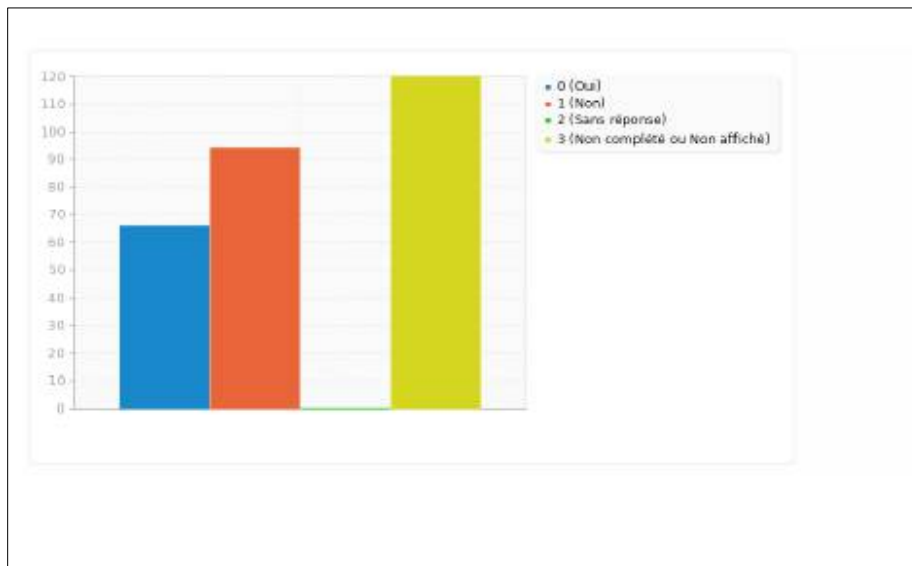
Lors d'une crise d'AOH nécessitant un traitement, quelle affirmation correspond le mieux à votre situation ? Une seule réponse possible :

Réponse	Décompte	Pourcentage
Je m'auto-administre un traitement à la maison (A1)	112	40.00%
Un membre de ma famille ou un membre de mon entourage m'administre mon traitement (A2)	27	9.64%
Un personnel soignant m'administre mon traitement (A3)	13	4.64%
Je me rends aux urgences (A4)	9	3.21%
Sans réponse	0	0.00%
Non complété ou Non affiché	119	42.50%



L'éducation thérapeutique

Avez-vous déjà participé à des séances d'éducation thérapeutique (individuelle et/ou collective) dans le cadre de votre maladie ?



Avez-vous été inclus dans un programme d'éducation thérapeutique ?

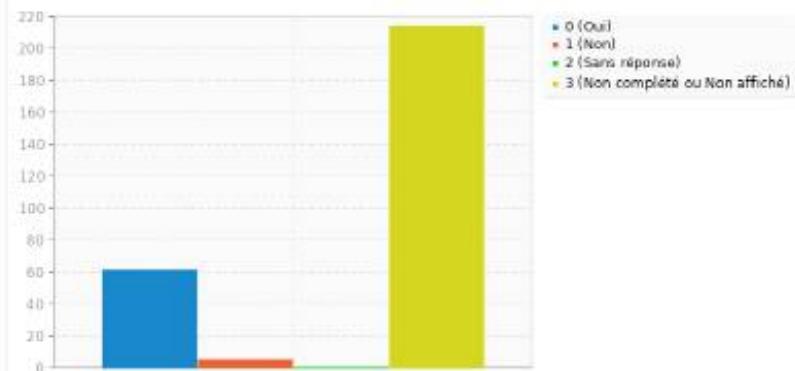


Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (Y)	41	14.64%
Non (N)	119	42.50%
Sans réponse	0	0.00%
Non complété ou Non affiché	120	42.86%

L'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique a-t-elle été bénéfique pour vous ?

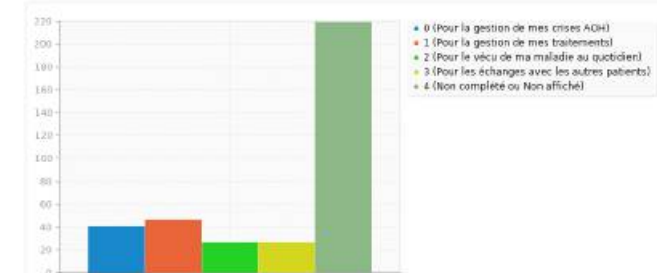
Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (Y)	61	21.79%
Non (N)	5	1.79%
Sans réponse	0	0.00%
Non complété ou Non affiché	214	76.43%



En quoi l'éducation thérapeutique vous a été bénéfique ? Plusieurs réponses possibles

Réponse	Décompte	Pourcentage
Pour la gestion de mes crises AOH (SQ001)	40	14.29%
Pour la gestion de mes traitements (SQ002)	46	16.43%
Pour le vécu de ma maladie au quotidien (SQ003)	26	9.29%
Pour les échanges avec les autres patients (SQ004)	26	9.29%
Non complété ou Non affiché	219	78.21%

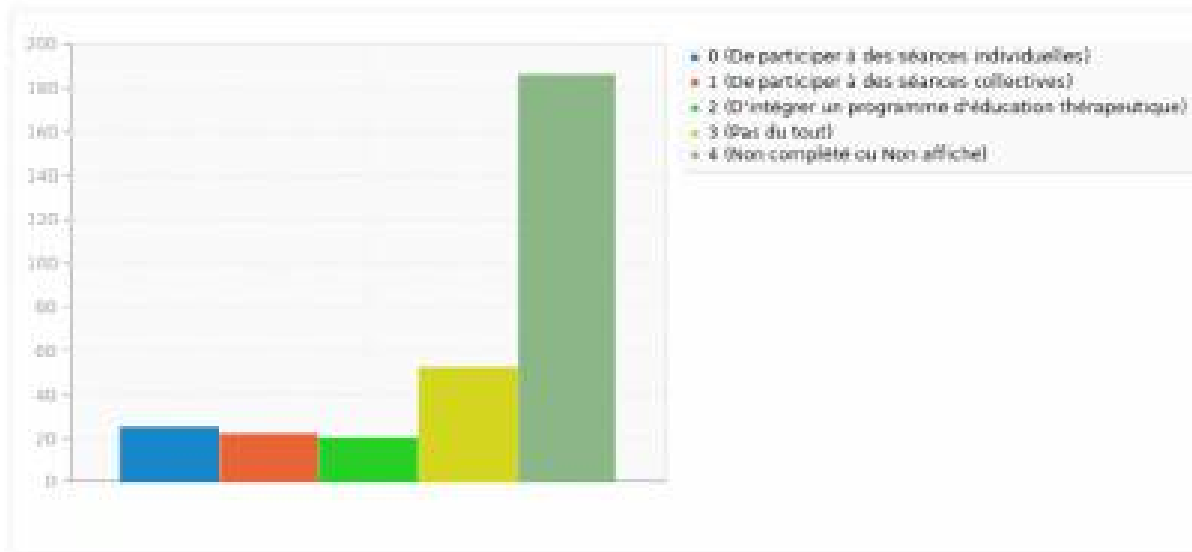
En quoi l'éducation thérapeutique vous a été bénéfique ? Plusieurs réponses possibles



L'éducation thérapeutique

Si vous n'avez pas encore fait d'éducation thérapeutique, seriez-vous intéressé ? (plusieurs réponses possibles)

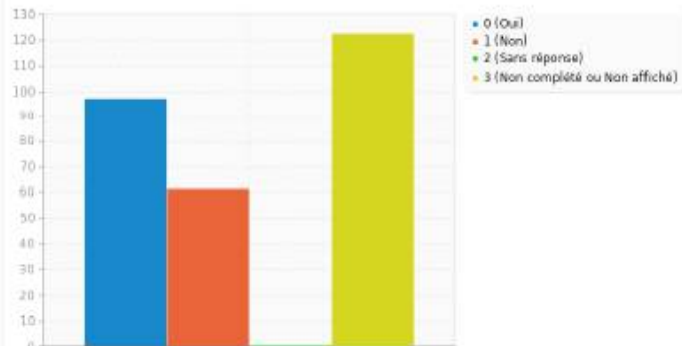
Réponse	Décompte	Pourcentage
De participer à des séances individuelles (SQ001)	25	8.93%
De participer à des séances collectives (SQ002)	22	7.86%
D'intégrer un programme d'éducation thérapeutique (SQ003)	20	7.14%
Pas du tout (SQ004)	52	18.57%
Non complété ou Non affiché	186	66.43%



La recherche clinique

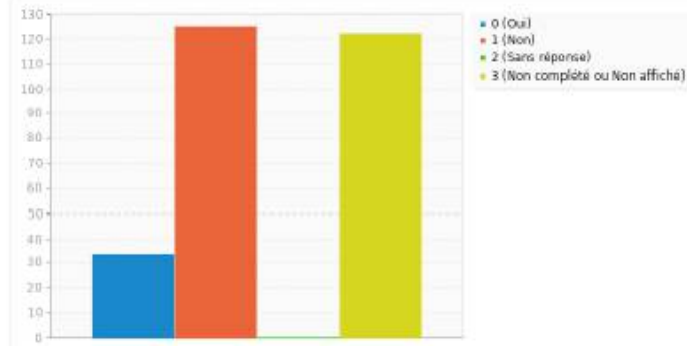
Connaissez-vous la recherche clinique?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (Y)	97	34.64%
Non (N)	61	21.79%
Sans réponse	0	0.00%
Non complété ou Non affiché	122	43.57%



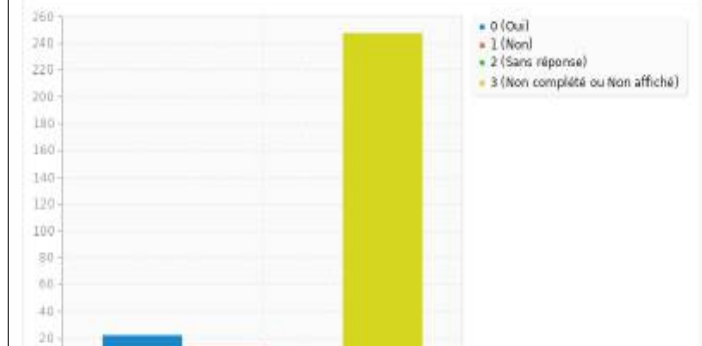
Avez-vous participé à des essais cliniques ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (Y)	33	11.79%
Non (N)	125	44.64%
Sans réponse	0	0.00%
Non complété ou Non affiché	122	43.57%



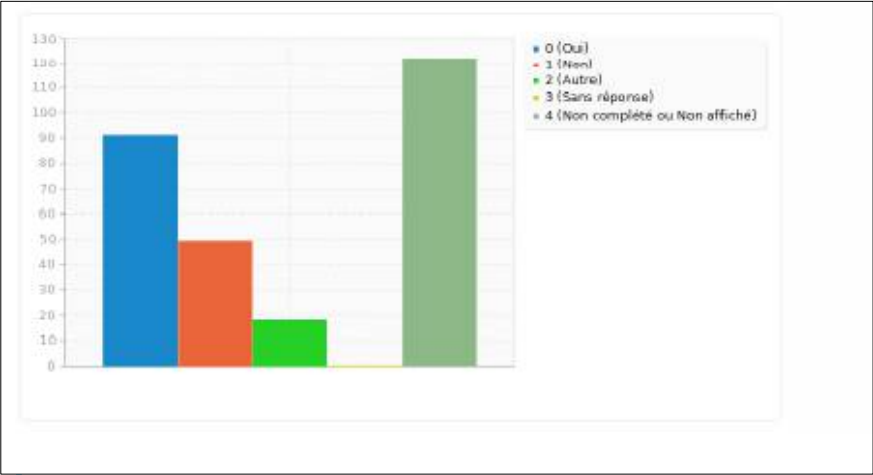
Si oui, cet essai vous a-t-il permis de tester un nouveau traitement ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui (Y)	22	7.86%
Non (N)	11	3.93%
Sans réponse	0	0.00%
Non complété ou Non affiché	247	88.21%



La recherche clinique

Seriez-vous intéressé pour participer éventuellement à des essais cliniques afin d'augmenter les connaissances sur la maladie ?



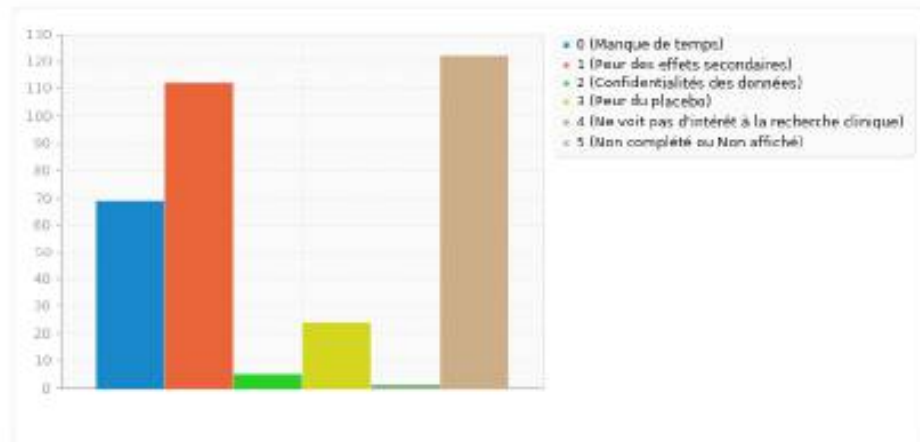
Seriez-vous intéressé pour participer à des essais cliniques sur de nouveaux traitements ?



La recherche clinique

Quels points vous empêcheraient de participer à un essai clinique ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Manque de temps (SQ001)	69	24.64%
Peur des effets secondaires (SQ002)	112	40.00%
Confidentialité des données (SQ003)	5	1.79%
Peur du placebo (SQ004)	24	8.57%
Ne voit pas d'intérêt à la recherche clinique (SQ005)	1	0.36%
Non complété ou Non affiché	122	43.57%



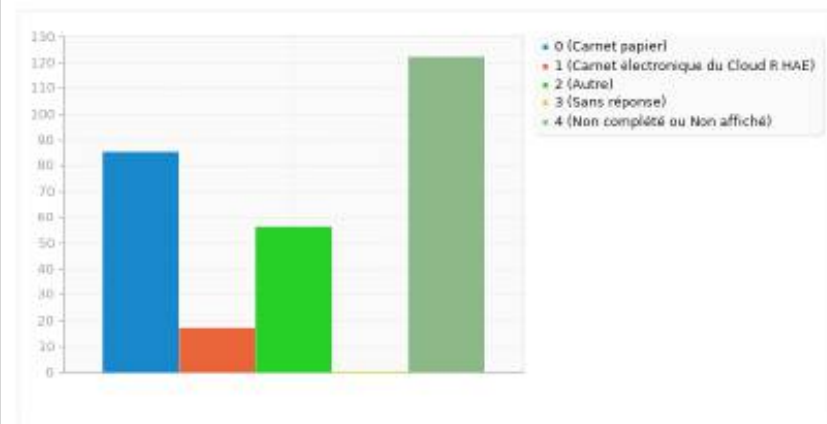
La recherche clinique

En quelques mots clés, qu'est ce que la recherche clinique pour vous ?

Rien
tester un nouveau médicament
Rechercher des traitements qui peuvent améliorer la vie des patients souffrant de la
pathologie d'angio-oedème.
C'est trouver le meilleur Traitement possible pour enrayer notre maladie en l'étudiant Sur
plusieurs années sur des patients volontaires avant qu'il ait m marché
Pour moi, la recherche clinique est l'ensemble des moyens développés en laboratoire afin de
trouver un traitement aux maladies.

....3 pages de mots clés, bravo !

Sur quel support notez-vous vos crises ?



► Un grand merci pour votre participation !

