ANGIŒDÈME HÉRÉDITAIRE - QUALITÉ DE VIE - E-SANTÉ

CA117

Analyse des avantages de l'utilisation de l'outil CALIVIA® dans la prise en charge des patients atteints d'angiœdème héréditaire

Isabelle, BOCCON-GIBOD, Médecine interne, médecine polyvalente et immunologie clinique, CHU Grenoble, Grenoble, FRANCE

- Delphine GOBERT, Médecine Interne, Hôpital Saint-Antoine, Paris, FRANCE
- Magali AUBINEAU, Médecine Interne, Hôpital Édouard Herriot, Lyon, FRANCE
- Mouna CHEBCHOUB, Medical Manager Immunologie, Affaires médicales, Takeda, Paris, FRANCE
- Cyrille HOARAU, Allergologie, CHRU Tours, Tours, FRANCE

INTRODUCTION

L'angiœdème héréditaire (AOH) est une maladie génétique rare caractérisée par une augmentation anormale de la perméabilité vasculaire, entraînant des épisodes récurrents de gonflements douloureux **altérant la qualité de vie des patients.**[1]

Les consultations, espacées dans le temps et d'une durée limitée, **génèrent une frustration** tant pour les patients que pour les médecins, car elles ne **permettent pas d'aborder l'ensemble des sujets importants**, notamment celui de la qualité de vie.

L'outil CALIVIA® a été **coconstruit par un Comité Scientifique pluridisciplinaire**. Il vise à faciliter la communication sur la qualité de vie en consultation. Il inclut des informations sur la pathologie et des questionnaires sur la gestion des crises. L'outil étant disponible depuis janvier 2024, cette étude vise à **évaluer la perception des professionnels de santé** quant à son utilité et son impact.

MÉTHODES

Le questionnaire a été élaboré et validé par le **Comité Scientifique CALIVIA®**. Il a ensuite été diffusé à **48 professionnels de santé** susceptibles d'avoir utilisé cet outil.

La diffusion a été effectuée via une plateforme sécurisée, entre le **24 septembre 2024** et le **20 février 2025**.

RÉSULTATS

- **Profil des répondants**

Au total, **15 professionnels de santé** ont participé à l'analyse (taux de réponse de 31%). Les répondants étaient des médecins (46,7%), des infirmier.ères (26,7%) et des pharmacien.nes (26,7%). Parmi les médecins, cinq étaient internistes, un pédiatre et un immuno-allergologue. Près des trois quarts exerçaient en CHU (n = 11/15), tandis que les autres travaillaient en centre de référence (n = 3/15) ou en tant que prestataires de santé (n = 1/15).

- **Utilisation de CALIVIA®**

Deux-tiers des répondants ont rapporté que moins de 10 patients AOH suivis ont déjà utilisé CALIVIA®. Un tiers déclare ne le recommander que rarement, suggérant que certains patients découvrent l'outil en dehors de la consultation médicale. La majorité des répondants préconisent d'introduire CALIVIA® dès le début de la prise en charge (**Figure 1**).

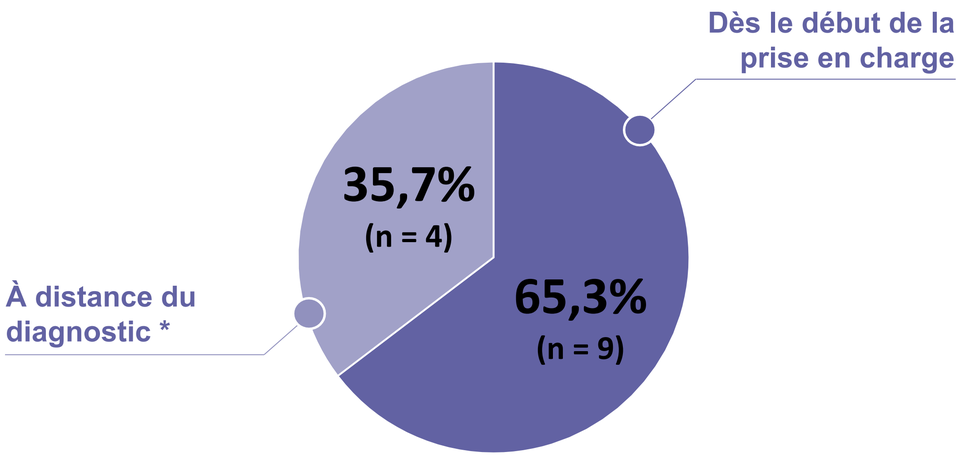

Figure 1 – Utilisation de CALIVIA® dans le parcours patient

- **Évaluation de CALIVIA®**

Les répondants ont également évalué l'outil CALIVIA® sur différents aspects, en attribuant un score de 1 (insatisfaisant) à 10 (très satisfaisant).

Utilisation de CALIVIA®	Score
Simplicité d'utilisation	8,9
Clarté des informations	8,9

Les répondants apprécient la simplicité d'utilisation et la clarté des informations disponibles

Utilité de CALIVIA®	Score
Utilité des informations pour le patient	8,9
Utilité des informations pour les proches	8,4
Amélioration des connaissances pour le patient	8,1
Amélioration des connaissances pour les proches/aidants	8,0
Gain de temps lors de l'interrogatoire clinique	7,2
Influence le suivi et les décisions de traitement	6,6

Les informations disponibles dans CALIVIA® sont jugées utiles pour le patient et les proches et contribuent à améliorer leurs connaissances sur la pathologie

CALIVIA® contribue modérément à influencer le suivi et les décisions de traitement

Communication avec le patient	Score
Davantage de temps d'échange libre avec le patient	6,2
Apport de nouvelles informations au patient	6,7
Meilleure expression des attentes du patient sur la qualité de vie	7,2

CALIVIA® permet au patient de mieux exprimer ses attentes en termes de qualité de vie

Amélioration de la prise en charge	Score
Amélioration de la prise en charge globale	7,6
Amélioration de la prise en charge de la qualité de vie	7,6

CALIVIA® améliore la prise en charge globale du patient AOH ainsi que la prise en charge de la qualité de vie

Recommandation de CALIVIA®	Score
Je recommande CALIVIA® à mes confrères	8,5

Les professionnels de santé recommandent à leurs confrères l'utilisation de CALIVIA® pour le suivi des patients AOH

CONCLUSION

CALIVIA® apparaît comme un **outil bien perçu par les professionnels de santé**. Il favorise une **meilleure communication** avec les patients et contribue à optimiser leur prise en charge, en intégrant la **dimension de qualité de vie**. Ces premiers résultats soutiennent son déploiement plus large dans le suivi des patients atteints d'AOH.

Ce poster est destiné aux professionnels de santé

*Lors d'un suivi, d'une séance d'éducation thérapeutique ou via une association de patients.

[1] Orphanet. Angiœdème héréditaire. Consulté le 15 octobre 2025 sur https://www.orpha.net/fr

AOH : Angiœdème héréditaire ; **CHU** : Centre hospitalo-universitaire