

PSO SÉRIEUX 2018 :

Un rapport concernant l'accès
aux soins et aux traitements pour
les patients atteints de psoriasis
au Canada

traitons le psoriasis sérieusement

nos vies en dépendent

**Association canadienne des patients
atteints de psoriasis**

Journée mondiale du psoriasis, le 29 octobre 2018

Objectif de ce rapport :

L'Association canadienne des patients atteints de psoriasis (ACPP) avait comme objectif initial le renouvellement du Bulletin de rendement 2014 sur le psoriasis. Toutefois, après avoir rencontré de nombreuses difficultés à reproduire l'information du rapport précédent, le conseil d'administration de l'ACPP a choisi de réorienter l'objectif du présent rapport. Le nouvel objectif est d'évaluer le statut de l'accès aux soins et aux traitements offerts pour le psoriasis au Canada.

Remerciements :

L'ACPP souhaite remercier Pat Rich pour ses recherches ainsi que pour la rédaction de ce rapport. Pat est un écrivain et éditeur établi à Ottawa, ayant accumulé plus de 35 ans d'expérience en rédaction et en transmission d'information concernant les enjeux touchant le domaine médical et le domaine de la santé.

L'ACPP ainsi que l'auteur de ce rapport souhaitent remercier les dermatologues canadiens ayant accepté d'être interviewés aux fins de ce rapport de même que madame Lynda Buske, gestionnaire du Répertoire canadien sur l'éducation post-M.D. (RCEP), pour avoir fourni les renseignements démographiques concernant les dermatologues canadiens.

L'ACPP aimerait également remercier les entreprises pharmaceutiques suivantes pour leur contribution financière aux fins de la réalisation de ce rapport :



Association canadienne des patients atteints de psoriasis

111-223 Colonnade Road
Ottawa, Ontario, K2E 7K3

Téléphone : 613-224-4266 ou sans frais 1-877-505-2772
Télécopieur : 1-877-294-1525

Courriel : info@canadianpsoriasis.ca
Site Web : www.canadianpsoriasis.ca

Facebook : [canadianpsoriasis](https://www.facebook.com/canadianpsoriasis)
Twitter : [@Psoriasis_CAPP](https://twitter.com/Psoriasis_CAPP)

ISBN : 978-0-9959695-5-1 (papier)
ISBN : 978-0-9959695-6-8 (PDF)

RÉSUMÉ

L'ACPP a conçu ce rapport afin de mettre en évidence les changements ayant été apportés à l'environnement des soins et des traitements offerts aux patients atteints de psoriasis au Canada au cours des quatre dernières années. Bien que l'on ait pu observer de nombreux avancements quant à la quantité de traitements offerts, particulièrement en ce qui concerne les médicaments biologiques et biosimilaires, il reste encore beaucoup de travail à faire afin de garantir un accès équitable à ces traitements ainsi qu'aux soins dermatologiques à travers le Canada. Plus particulièrement, de nombreux obstacles persistent notamment pour les patients atteints de psoriasis vivant dans les régions rurales ou plus éloignées du Canada. Sur une note positive cependant, nous avons maintenant beaucoup plus d'informations provenant des patients au sujet des répercussions de la maladie sur le plan physique et émotionnel, ainsi que sur la qualité de vie dans son ensemble.

À partir des résultats de ce rapport, le conseil d'administration de l'ACPP s'engage à prendre les mesures suivantes (énoncées sans ordre d'importance particulier) afin d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de psoriasis à travers le Canada :

- Promouvoir l'intégration de choix de traitements aux listes provinciales de médicaments remboursés en raison du haut taux de fatigue associée à la prise de médicaments à long terme par les patients atteints de maladies psoriasiques. Militer pour que le nombre de patients demeure le même ou ne connaisse aucune augmentation, peu importe la quantité de médicaments couverts par les régimes provinciaux d'assurance-médicaments.
- Continuer à soutenir les étudiants en médecine, à les exposer à la dermatologie médicale et à les encourager à poursuivre une carrière en dermatologie médicale.
- Contribuer à l'accroissement de la sensibilisation de la population concernant les conséquences potentielles des maladies psoriasiques sur la qualité de vie ainsi que les catégories de traitements offerts, notamment quant aux médicaments biologiques et biosimilaires.
- Réclamer et promouvoir des initiatives visant à encourager la pratique de la télédermatologie ainsi que d'autres options de consultation numérique pour les patients atteints de psoriasis, particulièrement pour les patients qui vivent dans les collectivités rurales et du Nord.
- Militer pour que les provinces et les territoires proposent une approche visionnaire quant aux médicaments biologiques et biosimilaires dans leur ensemble.

TABLE DES MATIÈRES

À PROPOS DE L'ASSOCIATION CANADIENNE DES PATIENTS ATTEINTS DE PSORIASIS	iii
AVANT-PROPOS	iv

1. INTRODUCTION	1
Rapport de l'ACPP sur le psoriasis 2014 : Accès aux soins et aux traitements pour les patients au Canada	2
2. ACCÈS AUX SOINS	5
Temps d'attente	7
Télédermatologie	9
Médecins de famille	10
Infirmières et infirmiers en dermatologie	11
Classement des provinces selon leur accès aux soins	11
3. ACCÈS AUX TRAITEMENTS	12
Lignes directrices en matière de pratique clinique	12
Traitements et qualité de vie	12
Approche par étape aux traitements	13
Traitements topiques	13
Accès à la photothérapie	14
Traitements systémiques	15
Agents biologiques	16
Agents biosimilaires	18
Remboursement provincial et territorial	20
Programmes de soutien aux patients	22
Comorbidités	22
Arthrite psoriasique (rhumatisme psoriasique)	23
4. CONCLUSION	24
Notes de bas de page	24

À PROPOS DE L'ASSOCIATION CANADIENNE DES PATIENTS ATTEINTS DE PSORIASIS

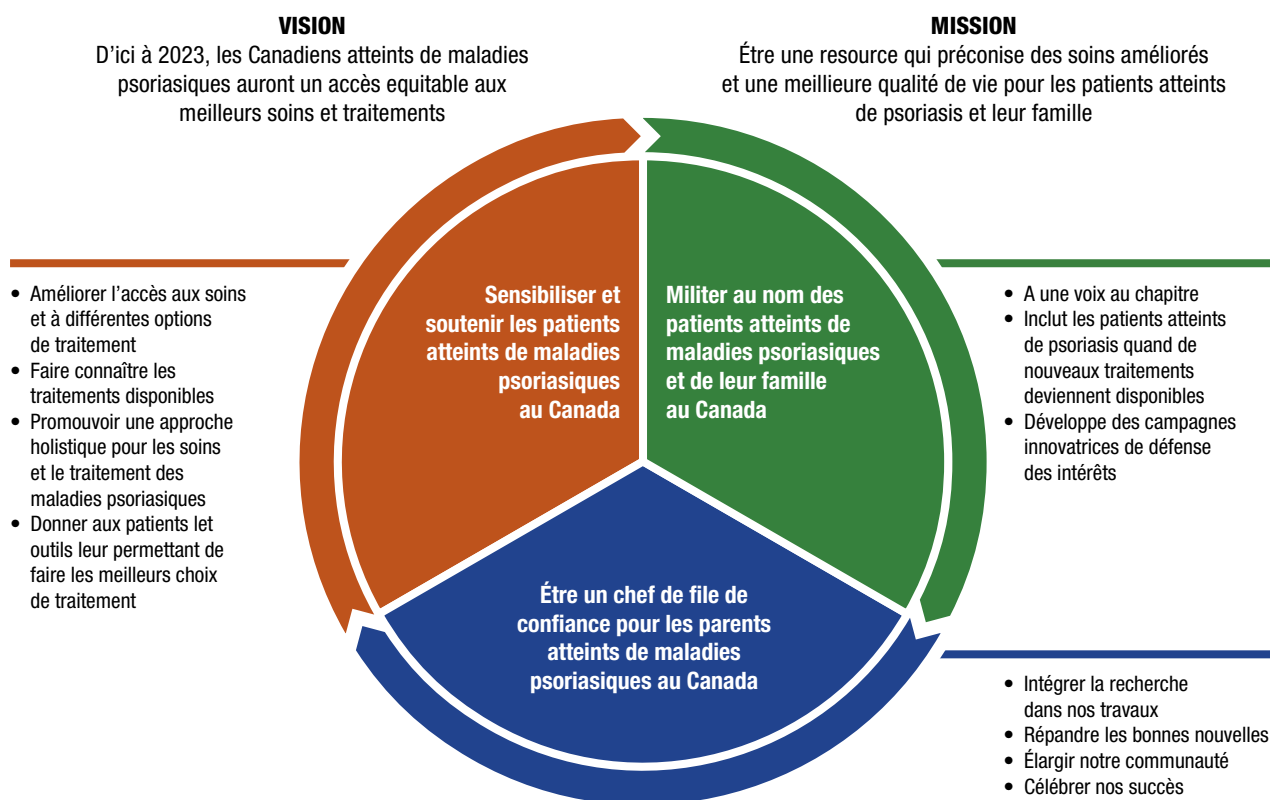
L'Association canadienne des patients atteints de psoriasis (ACPP) est un organisme à but non lucratif dévoué à être une ressource pour les patients atteints de psoriasis et à défendre les droits et les intérêts de ceux-ci ainsi que ceux de leurs familles, afin d'améliorer les soins leurs étant offerts ainsi que leur qualité de vie. Notre mission est de garantir l'égalité d'accès aux meilleurs soins et traitements pour tous les patients atteints de psoriasis et de rhumatisme psoriasique.

L'ACPP travaille en étroite collaboration avec l'Alliance canadienne des patients en dermatologie (ACPD). Ce partenariat mutuellement bénéfique est fondé sur les forces des deux organismes, notamment leurs missions complémentaires ainsi que leur modèle de dotation de personnel partagé. L'ACPP est également

fière de représenter le Canada en tant que membre de la Fédération internationale des associations du psoriasis (IFPA).

En 2018, l'ACPP a publié un nouveau plan stratégique axé sur les éléments suivants : promouvoir la sensibilisation et le soutien aux patients vivant avec des maladies psoriasiques; devenir un leader de confiance pour les patients vivant avec des maladies psoriasiques; ainsi que défendre les intérêts des patients atteints de maladies psoriasiques de même que ceux de leurs familles, partout au Canada. L'information présentée dans ce rapport a donc joué un rôle clé dans l'élaboration du plan stratégique tel que présenté ci-dessous et servira à la revendication d'un meilleur accès aux soins et aux traitements pour les patients atteints de psoriasis.

ASSOCIATION CANADIENNE DES PATIENTS ATTEINTS DE PSORIASIS PLAN STRATÉGIQUE 2018-2023



AVANT-PROPOS

« Le psoriasis est bien plus qu'une simple maladie de peau. »

L'Association canadienne des patients atteints de psoriasis (ACPP) emploie très fréquemment ce slogan, car la période dans laquelle nous vivons actuellement est relativement intéressante pour les patients atteints de maladies psoriasiques au Canada. D'une part, de nombreux nouveaux traitements innovateurs sont mis à la disposition des patients et de nombreux autres sont développés à chaque année. Ces avancées médicales sont accompagnées de promesses d'un score d'Indice d'étendue et de gravité du psoriasis (PASI) pouvant atteindre de 90 à 100 ! En 2014, un traitement dont le score PASI était de 60 était considéré comme un traitement réussi. L'indice de PASI est mesuré en fonction d'une échelle de 0 à 100, 100 représentant une peau saine ou exempte de symptômes. D'autre part toutefois, le nombre de cliniques de photothérapie est en baisse. La menace imminente d'un basculement non médical vers les options de traitements moins dispendieuses plane sur le Canada et il s'avère de plus en plus difficile d'avoir accès à un dermatologue.

En matière de développement de médicaments, sur le plan national, certains changements potentiels au niveau du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) pourraient entraîner une réduction de l'accès aux études cliniques et aux nouveaux médicaments novateurs au Canada. L'implantation d'un Régime d'assurance-médicaments entraînera inévitablement une restriction de l'accès aux médicaments plus coûteux tels que les médicaments biologiques et biosimilaires tandis que le processus d'obtention des médicaments sur le marché continue de s'allonger et de se complexifier.

Pourtant, le psoriasis continue d'être perçu comme une « simple maladie de la peau ». Alors qu'ils peinent à trouver un traitement qui leur convienne, les patients voient continuellement leur qualité de vie affectée par des symptômes tant physiques que psychologiques. La discrimination perdure ainsi que l'idée préconçue selon laquelle les gens affectés par psoriasis sont contagieux et disgracieux. Nous recevons régulièrement des appels venant de patients qui déclarent : « J'aurais préféré recevoir un diagnostic de cancer, je recevrais assurément beaucoup plus d'empathie et de compréhension. »

Ensemble, en tant que groupe de patients, nous avons encore beaucoup de travail à faire !



Dr Morris Manolson

Coprésident
ACPP



Eva Stordy

Coprésidente
ACPP

1. INTRODUCTION

Le psoriasis est une maladie chronique incapacitante qui affecte plus de 1 million de Canadiens de tous âges et environ 125 millions de personnes à travers le monde. Il n'existe actuellement aucun remède pour le psoriasis et les patients sont souvent aux prises avec une récurrence des symptômes tout au long de leur vie.

Le psoriasis¹ se caractérise par d'épaisses plaques rouges et en relief sur la peau, souvent recouvertes d'écailles ou de squames de couleur blanc argenté. Les symptômes varient en intensité, allant de faible à sévère, et peuvent comprendre :

- des plaques de peau sèche ou rouge, dont les rebords sont parfois soulevés, habituellement couvertes d'écailles (squames) de couleur blanc argenté
- des rougeurs sur le cuir chevelu, la région externe des organes génitaux ou les plis de la peau
- de la douleur et des démangeaisons, parfois sévères
- des douleurs, de l'enflure ou des raideurs aux articulations
- des anomalies au niveau des ongles

Les régions où les lésions surviennent le plus couramment sont les coudes, les genoux, le cuir chevelu, la poitrine et le bas du dos. Il existe de nombreuses formes de psoriasis, la plus courante d'entre elles étant le psoriasis en plaques; celle-ci affecte environ 90 % des patients atteints de psoriasis (à moins d'indication contraire, toute référence au psoriasis dans ce rapport renverra au psoriasis en plaques).

Le psoriasis est reconnu par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme étant une maladie non transmissible (MNT). Les MNT sont des maladies chroniques qui ne sont pas transmises d'une personne à une autre. Elles sont des maladies de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement. On

observe une reconnaissance croissante de l'association entre le psoriasis et certaines autres maladies non transmissibles notamment l'obésité, les maladies coronariennes, le diabète, la maladie de Crohn et les troubles rénaux.

« Rien de tout ce que j'ai essayé jusqu'à présent n'a fonctionné pour traiter mon psoriasis. S'il vous plaît, trouvez un remède. »

Patient en dermatologie, Colombie-Britannique

En plus de ses manifestations physiques, le psoriasis peut avoir des conséquences importantes sur la santé mentale des patients atteints de psoriasis ainsi que des membres de leur famille. Les personnes souffrant de psoriasis sont exposées à un plus grand risque de dépression, d'anxiété et de suicide. Selon une étude nationale menée auprès des patients², le psoriasis ainsi que les troubles de la santé y étant associés « imposent un lourd fardeau sur la vie quotidienne des Canadiens ayant des antécédents de psoriasis modéré à sévère. » Plus du tiers des répondants ont indiqué voir leur psoriasis comme un problème dans leur vie quotidienne.

Le psoriasis présente une composante génétique et environ le tiers des personnes atteintes ont au moins un membre de leur famille également atteint de la maladie. Bien que l'on ignore encore la cause exacte du psoriasis, les chercheurs croient que la maladie pourrait être attribuable à un ensemble de facteurs génétiques, environnementaux et immunitaires combinés. Le psoriasis se développe en présence d'un mauvais fonctionnement du système immunitaire,

et provoque une inflammation. La stimulation des globules blancs (lymphocytes T) du système immunitaire provoque l'inflammation, laquelle entraîne une migration des cellules de la peau vers la surface et une desquamation dix fois plus rapide que la normale.

Rapport de l'ACPP sur le psoriasis 2014 : Accès aux soins et aux traitements pour les patients au Canada

En 2014, l'ACPP a publié en collaboration avec l'Alliance canadienne des patients en dermatologie (ACPD) un rapport portant sur le statut des soins offerts pour le traitement du psoriasis et de la prise en charge de la maladie au Canada.³

Le rapport fut publié dans la foulée de la résolution 67.9 sur le psoriasis de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), dans laquelle le psoriasis fut officiellement reconnu comme étant une « maladie chronique, non transmissible, douloureuse, affectant lourdement l'apparence, incapacitante et pour laquelle aucun remède n'existe. »

Dans l'ensemble, le rapport de rendement attribuait une note d'échec à la majorité des provinces et des territoires du Canada en matière d'accès à des dermatologues, à la photothérapie ainsi qu'aux traitements. Le rapport indiquait que bien que des démarches aient été entreprises en vue d'améliorer l'accès aux soins dermatologiques, les « patients atteints de psoriasis faisaient face à de très longs temps d'attente avant d'avoir accès à des consultations médicales de routine. » De plus, le rapport mettait en évidence le fait que la majorité des provinces et des territoires ne comptaient toujours pas un nombre suffisant de dermatologues, et que l'accès à la fois très limité et difficile à la photothérapie, de même que « le nombre croissant d'obstacles affectant l'accès aux nouveaux médicaments » représentaient également des enjeux très inquiétants.

À la lumière de ces découvertes, l'ACPP a formulé trois recommandations pour les gouvernements provinciaux et territoriaux :

1. Améliorer l'accès aux soins dermatologiques. Réduire le temps d'attente pour une consultation médicale de routine avec un dermatologue à une durée de cinq semaines d'ici les trois prochaines années, par le biais de l'augmentation du nombre de dermatologues médicaux.
2. Améliorer l'accès à la photothérapie. Garantir l'accès à la photothérapie pour chaque patient atteint de psoriasis en mettant en place une clinique dans tous les hôpitaux financés publiquement et en ajoutant la photothérapie à domicile sur la liste des services assurés.
3. Améliorer l'accès aux médicaments. Financer tous les médicaments considérés comme essentiels pour le traitement standard sans aucune restriction et sans un processus de demande qui soit laborieux

Depuis la publication du rapport 2014 de l'ACPP, aucune initiative nationale ni provinciale ou territoriale axée spécifiquement sur le psoriasis n'a été présentée au Canada et aucune initiative n'a spécifiquement traité des recommandations émises par l'ACPP dans son rapport.

D'autres développements indirectement liés aux recommandations ont toutefois pu être observés :

- À la suite de l'adoption de la résolution sur le psoriasis dans le cadre de la 67^e Assemblée mondiale de la santé, l'Organisation mondiale de la santé a mis en place en 2016 un Rapport mondial sur le psoriasis (*Global report on psoriasis*)⁴ et a intégré sur son site Web de l'information concernant le psoriasis afin de contribuer à sensibiliser la population internationale quant à l'éventail des conséquences que peut avoir le psoriasis dans la vie des personnes atteintes.

- Dans la foulée de l'adoption de la résolution et de la publication dudit rapport, la Fédération internationale des associations du psoriasis (IFPA) a créé une Coalition mondiale contre le psoriasis visant à promouvoir le psoriasis au sein de la programmation des politiques internationales concernant les maladies non transmissibles. Son principal objectif actuel est de faire la promotion du psoriasis et de militer pour en faire un enjeu prioritaire au moment de la révision du Plan d'action international pour la prévention et le contrôle des maladies non transmissibles de l'OMS qui aura lieu en 2018 et en 2020.
- Également, en 2016, *The Economist Intelligence Unit* a publié un rapport, parrainé par l'entreprise pharmaceutique Eli Lilly, intitulé : *Encouraging Policy Action to Address the Psoriasis Challenge*⁵ (Encourager l'action politique afin de lutter contre le défi du psoriasis). Le rapport passait en revue le progrès en matière de prise en charge du psoriasis dans cinq différents pays européens ainsi qu'au Canada. Les conclusions du rapport indiquent que :
 - La sensibilisation à l'égard du psoriasis est faible.
 - Les associations de patients atteints de psoriasis ont préparé le terrain pour permettre une meilleure transmission de l'information en vue de lutter contre la stigmatisation et la discrimination associée à la maladie.
 - Les professionnels de la santé, particulièrement les praticiens généralistes, doivent être mieux informés au sujet du psoriasis afin qu'il puisse être diagnostiqué à un stade plus précoce.



- Des soins axés sur les patients et bien coordonnés sont la manière la plus efficace de prendre en charge le psoriasis ainsi que les comorbidités y étant associées.

Faisant expressément référence au Canada, le rapport indique :

« On remarque une méconnaissance considérable et un manque de sensibilisation à propos du psoriasis au sein de la population et de la communauté médicale au Canada. Cette méconnaissance est perçue comme étant la raison pour laquelle les patients éprouvent de la difficulté à obtenir un diagnostic et à recevoir les traitements adéquats... Les groupes de défense des intérêts des patients s'impliquent dans la transmission de l'information afin d'accroître la sensibilisation, mais davantage de campagnes sont malgré tout requises. »

- En 2016, un groupe de dermatologues experts canadiens a publié une mise à jour détaillée⁶ d'un ensemble de recommandations en matière de pratique clinique ayant été publiées en 2009, qui proposait les principales lignes directrices concernant le traitement du psoriasis par les médecins d'aujourd'hui. Alors que la mise à jour présentait les données scientifiques les plus récentes sur le psoriasis en plaques, le rapport publié par *The Economist* fut déterminant, celui-ci déclarant que : « Les recommandations n'offrent pas de critères clairs pour l'évaluation de la maladie ou la prise en charge des effets indésirables, bien qu'elles incluent toutefois des mesures visant à déterminer le succès ou l'échec des traitements. »

- En 2016, l'ACPP a travaillé avec IPSOS, une firme mondiale de recherche marketing et de consultation, afin de créer une étude visant à comprendre l'utilisation des traitements par les patients atteints de psoriasis ainsi que leur satisfaction, et à découvrir les ressources auxquelles ces derniers ont recours afin de prendre en charge leur maladie. L'un des principaux objectifs de l'étude était de comparer les résultats des patients traités à partir de médicaments biologiques et ceux traités à partir de médicaments non biologiques. Il fut ainsi possible d'observer que deux patients sur cinq doivent régulièrement prendre congé du travail en raison de leur psoriasis, et les patients traités à partir de médicaments non biologiques sont plus susceptibles de croire que leur psoriasis les empêche de faire avancer leur carrière.
- En 2017, le tout premier World Psoriasis Happiness Report⁷ fut publié par l'Institut de recherche sur le bonheur, en collaboration avec LEO Innovation Lab. Le rapport présentait une analyse des résultats obtenus par l'entremise d'une étude en ligne à laquelle plus de 121 800 personnes atteintes de psoriasis dans 181 différents pays avaient répondu. Menée au Canada avec l'appui de l'ACPP, l'étude compta plus de 2 250 répondants originaires du Canada. Le Canada est arrivé en cinquième position au classement des pays les plus « heureux » pour les personnes atteintes de psoriasis, mais le rapport indiquait que bien que le Canadien moyen attribuait à son niveau de bonheur une note de 7,3 sur 10, les répondants au World Psoriasis Happiness Report 2017 quant à eux attribuaient une note de 6,1 sur 10 au leur — un important 17 % de moins que les Canadiens qui ne souffrent pas de psoriasis. C'est une indication importante pour mieux comprendre l'impact global de la maladie.

2. ACCÈS AUX SOINS

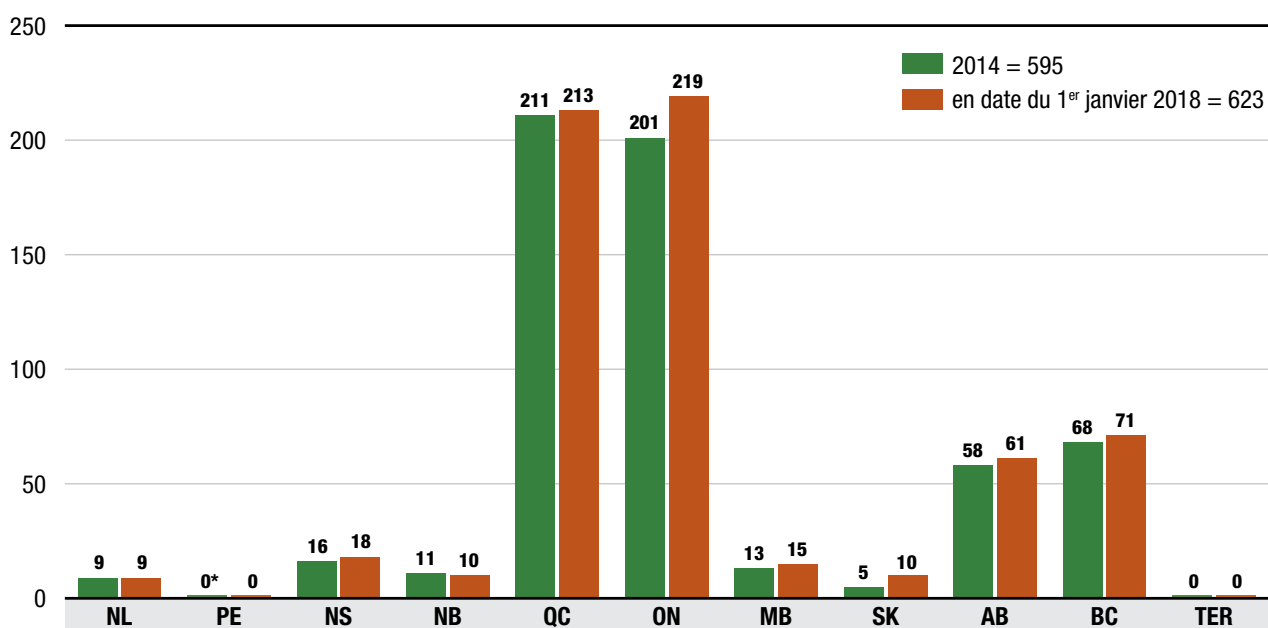
Depuis 2014, le nombre total de dermatologues au Canada a augmenté, tout comme le nombre de dermatologues en formation. Les patients peuvent également maintenant avoir recours à la télémédecine ainsi qu'à d'autres services numériques afin d'obtenir un meilleur accès aux soins. De plus, certains médecins de famille se concentrent maintenant davantage sur les soins dermatologiques — un facteur supplémentaire contribuant à l'amélioration de l'accès pour certains patients. L'accès en ligne par paiement direct à un dermatologue de même que les applications pour téléphones intelligents offrant de l'information pour les patients atteints de psoriasis ainsi que d'autres troubles dermatologiques sont maintenant une réalité bien établie au Canada.

Une étude menée conjointement en 2017 par l'ACPP et le Réseau canadien du psoriasis pour le rapport « *Journey to Stability* » a indiqué qu'il y avait manifestement des problèmes quant à l'accès aux soins et aux traitements.⁸ Les réponses ont démontré que 21 % des patients atteints de psoriasis n'avaient pas vu un dermatologue depuis les cinq dernières années.

En 2017-2018, on comptait 177 dermatologues en formation dans les facultés canadiennes de médecine.⁹ Ce nombre représente une augmentation de

22 futurs dermatologues par rapport aux 155 qui étaient en formation en 2014-2015. La nécessité de former un plus grand nombre de dermatologues est claire lorsque l'on porte attention à l'âge des professionnels qui pratiquent actuellement. En effet, 48 % de tous les dermatologues pratiquants sont actuellement âgés de 55 ans ou plus, 1 sur 5 d'entre eux étant âgés de plus de 65 ans.¹⁰

NOMBRE DE DERMATOLOGUES (en date du 1^{er} janvier 2018)



*Bien que n'ayant pas été comptabilisé par l'AMC, un dermatologue pratique à plein temps à l'Île-de-Prince-Édouard depuis 2015

Avec ces légères augmentations, les temps d'attente pour voir un dermatologue n'ont pas connu d'amélioration notable. De plus, le nombre total de dermatologues n'est pas représentatif du nombre total d'entre eux dont la pratique est axée principalement sur la dermatologie médicale par opposition à la cosmétologie.

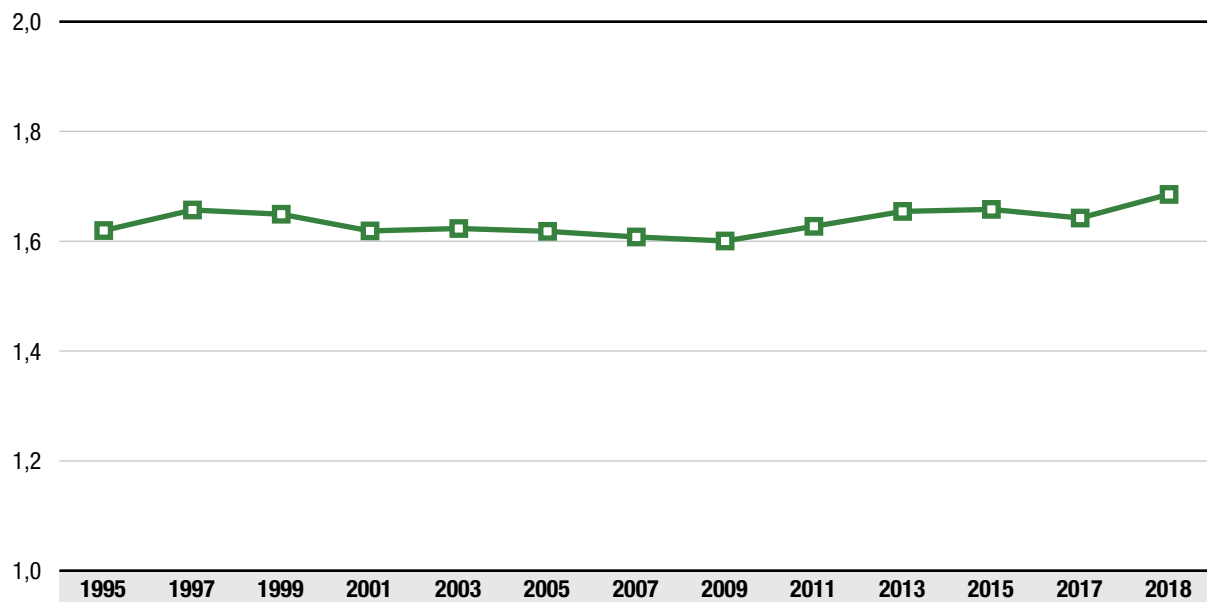
À partir de données récoltées par l'Association médicale canadienne (AMC), le nombre relatif de dermatologues par rapport à la population canadienne est demeuré stable au cours des 20 dernières années. Une étude sur l'effectif publiée par l'AMC indique que 44 % des dermatologues canadiens se sentent surchargés de travail.

Ces données cachent toutefois d'importantes variations régionales. Une étude sur les dermatologues menée en 2014 par l'AMC¹¹ indiquait que 88 % d'entre ces derniers travaillaient dans des centres

urbains ou des banlieues, alors que seulement 2 % travaillaient dans des régions géographiquement éloignées ou isolées. Actuellement, on ne retrouve aucun dermatologue à travers l'ensemble des trois territoires, ce qui illustre notamment les défis auxquels font face les patients ayant besoin de soins dermatologiques dans ces régions.

Les dermatologues canadiens expriment des points de vue différents quant à l'accessibilité à leurs services, mais tous s'entendent sur le fait que les circonstances varient de façon importante en fonction du lieu de résidence des patients à travers le Canada. La durée considérée comme étant la norme de référence pour l'accès à une consultation initiale non urgente avec un dermatologue, qui fut définie en 2001, demeure de cinq semaines et il est clair que cette valeur de référence n'est toujours pas atteinte dans la plupart des régions et des territoires.

NOMBRE/100 000 HABITANTS, ENTRE 1995 ET 2017



Source : Fichier central de l'AMC 1995-2017

Temps d'attente

D'après le rapport *Journey to Stability* évoqué précédemment, selon les déclarations des patients, les temps d'attente pour voir un dermatologue seraient en moyenne de 1 à 3 mois pour 47 % des répondants, suivi d'entre 4 et 6 mois pour 20 % des patients. Parmi tous les répondants, 13 % ont déclaré avoir attendu plus de 7 mois pour obtenir leur premier rendez-vous. Les répondants ayant fourni des détails quant à leur expérience ont pour la plupart indiqué que les temps d'attente au Canada sont acceptables ou qu'ils n'avaient pas encore consulté un dermatologue. Parmi les informations recueillies, on retrouve notamment les commentaires suivants : « Mon médecin ne me fournit pas de référence, » « mon psoriasis est bien maîtrisé et je n'ai pas besoin de consulter un dermatologue » ainsi que de nombreux autres ayant indiqué avoir « tout simplement abandonné ».

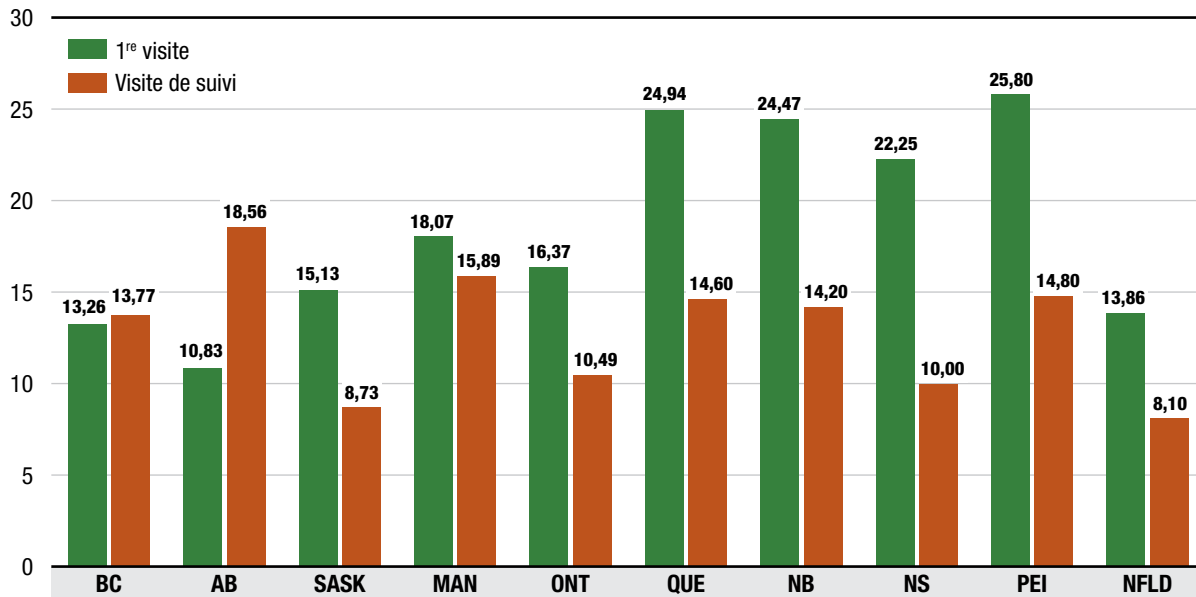
Afin d'évaluer les temps d'attente en fonction des provinces et des territoires, l'ACPP a mené une étude en ligne auprès de 209 patients entre le 13 septembre et le 5 octobre 2018. Selon les résultats obtenus, 72 % des répondants vivaient dans des villes, les autres s'identifiant comme des résidents de régions rurales. Étonnamment, l'étude n'a démontré aucune corrélation entre le fait de vivre dans une région rurale et un plus long temps d'attente. Les résultats obtenus ont toutefois démontré une différence importante quant aux temps d'attente selon les provinces, les provinces plus petites indiquant des temps d'attente plus longs. Sans

surprises cependant, aucun résultat ne fut obtenu de patients provenant des trois territoires, où il y avait aucun dermatologue.

À peine 43 % des personnes ayant répondu à l'étude ont indiqué avoir considéré le temps d'attente qu'ils avaient vécu comme étant « un temps d'attente raisonnable » avant de rencontrer un dermatologue. D'autres ont également mentionné un retard au moment de leur rencontre avec le dermatologue lors de la journée de leur rendez-vous, en raison d'une surréservation et de la durée des consultations s'avérant plus longue que prévu. Un autre commentaire reçu fut que les patients auraient souhaité savoir qu'une nouvelle référence de la part de leur médecin de famille serait nécessaire afin de pouvoir rencontrer leur dermatologue à nouveau après une durée de 12 mois sans avoir consulté leur dermatologue.

Les résultats de l'ACPP concernant le temps d'attente pour les patients furent également confirmés par les résultats du rapport annuel de l'Institut Fraser publié en 2017¹². Bien que la dermatologie ne soit pas spécifiquement considérée comme un domaine de spécialité dans ce rapport, le temps d'attente pour obtenir une consultation avec un spécialiste suite à l'obtention d'une référence par un généraliste a augmenté de 9,4 semaines en 2016 à 10,2 semaines en 2017. Ce temps d'attente est 177 % plus long qu'en 1993, alors de 3,7 semaines. Les temps d'attente les plus courts pour l'obtention d'une consultation avec un spécialiste se sont révélés être en Ontario (6,7 semaines) alors que les plus longs furent observés au Nouveau-Brunswick (26,6 semaines).

TEMPS D'ATTENTE MOYEN EN NOMBRE DE SEMAINES



Des entretiens avec plusieurs éminents dermatologues canadiens ont permis de confirmer l'ampleur de la demande pour les services de dermatologie au Canada. « Vous pouvez ouvrir un cabinet n'importe où à travers la province... tant qu'il y aura des gens aux alentours, vous serez rapidement débordé », explique le Dr Evert Tuyp, en évoquant la Colombie-Britannique. « Vous aurez une liste d'attente de cinq mois avant même d'ouvrir votre porte, même si vous annoncez l'ouverture de votre cabinet trois mois avant d'être diplômé », dit le Dr Gordon Searles au sujet des perspectives en Alberta.

« Cela fait plus d'un an que j'ai vu ma dermatologue donc je suis de retour à la case départ en matière de temps d'attente. La spécialiste par qui je suis suivi est une excellente médecin, je souhaiterais tout simplement qu'il soit beaucoup plus simple de pouvoir la rencontrer. »

Patiente en dermatologie, Nouvelle-Écosse

Dr Harvey Lui, un dermatologue de Vancouver et directeur du département de Dermatologie et sciences de la peau de l'Université de Colombie-Britannique, déclarait que l'accès aux services de dermatologie en Colombie-Britannique est encore dans une « situation de niveau critique ». Au cours d'un entretien, il affirmait attribuer cette situation au manque de dermatologues formés et à la mauvaise répartition des dermatologues qui pratiquent déjà dans la province.

Dr Tuyp explique qu'il existe encore un grand besoin de former davantage de dermatologues et souligne le fait que le Canada ne possède pas de stratégie de formation des effectifs permettant de planifier le nombre de dermatologues et d'autres spécialistes devant être formés. La dermatologie est « le canari dans la mine de charbon » dit-il afin de tenter d'illustrer le manque de planification et les problèmes d'accès qui en découleront dans les années à venir.

Dr Benjamin Barankin, un dermatologue affilié au Toronto Dermatology Center, estime que l'augmentation du nombre de diplômés en dermatologie au cours des dernières années a contribué à améliorer l'accessibilité aux soins et aux services. « Malheureusement, les régions rurales et éloignées sont encore insuffisamment desservies. Par contre, si les patients sont prêts à se déplacer, ils peuvent être rencontrés dans un délai raisonnable », ajoute-t-il.

« Le problème des régions insuffisamment desservies n'a toujours pas été résolu », dit le Dr David Adam, directeur des services médicaux du Baywood Dermatology et professeur adjoint en dermatologie à l'Université de Toronto. « Et alors que les praticiens dans les régions moins bien desservies partent à la retraite, ils ne sont pas remplacés. »

Dr Lui ainsi que d'autres dermatologues questionnés ont mis l'accent sur le fait que les temps d'attente sont également très variables en raison de l'importante variation de sévérité des cas.

Pour ce qui est de l'accès aux services en dermatologie, « il y aura toujours des déséquilibres », exprime le Dr Neal Shear, dermatologue au Sunnybrook Health Sciences Centre, professeur de médecine, de toxicologie et de pharmacologie clinique à l'Université de Toronto.

Le Dr Wayne Gulliver, dermatologue dans la région de Saint-Jean à Terre-Neuve et professeur de médecine à la Memorial University, indique que la situation concernant l'accès aux services de dermatologie dans sa province est « stable », 8 des 10 dermatologues pratiquant dans la province étant installés à Saint-Jean. « 10 spécialistes pour 500 000 personnes représente un plutôt bon ratio », ajoute-t-il, soulignant que les temps d'attente pour rencontrer un dermatologue varient entre six semaines et six mois. Mais les habitants du reste de la province doivent ou alors se déplacer à Saint-Jean ou attendre beaucoup plus longtemps.

La Dre Irina Turchin, dermatologue à Fredericton au Nouveau-Brunswick, expliquait que le portrait de l'accès aux soins et aux traitements à travers le Nouveau-Brunswick était très variable en fonction de la région de la province et la sévérité de la maladie.

Télédermatologie

La télémédecine ainsi que les autres nouvelles approches numériques permettant la gestion de troubles dermatologiques continuent d'attirer considérablement l'attention en raison du fait qu'elles représentent une alternative permettant de réduire le temps d'attente. Bien qu'on ait pu observer un progrès rapide de la télémédecine dans plusieurs spécialités, les dermatologues au Canada se sont avérés plus lents dans leur processus d'adoption de cette approche pour plusieurs différentes raisons, notamment l'absence d'infrastructures et de rémunération.

Les avantages de la télédermatologie furent évalués par l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) dans un rapport publié en 2010. L'ACMTS est un organisme national à but non lucratif mandaté d'étudier les nouvelles technologies en matière de santé ainsi que d'étudier les médicaments, et d'émettre des recommandations concernant le remboursement de ceux-ci pour les régimes publics d'assurance-médicaments des provinces et des territoires. Un résumé des conclusions tirées de ce rapport indique que :

La télédermatologie pourrait être une solution très avantageuse pour les patients géographiquement isolés, qui autrement, ne pourraient pas être vus par un dermatologue... Les données démontrent que les téléconsultations dermatologiques ont permis d'obtenir des diagnostics extrêmement fiables.¹³

Selon les données du Rapport sur la télésanté chez les Canadiens publié en 2015, les services cliniques en télédermatologie étaient offerts en Colombie-Britannique, en Alberta, au Manitoba, en Ontario, au Québec ainsi qu'en Nouvelle-Écosse. Depuis, les services de dermatologie en télésanté ont été adoptés dans au moins une nouvelle province — la Saskatchewan. Le rapport faisait état de l'utilisation de caméras en télésanté à des fins de consultations dermatologiques dans ces mêmes provinces, à l'exception de la Nouvelle-Écosse. Les services de dermatologie étaient également offerts par l'entremise de trois réseaux de télésanté des Premières Nations en 2015, en Colombie-Britannique, en Alberta ainsi qu'en Ontario.

L'un des deux principaux programmes de télédermatologie au Canada fut mis en place par le Réseau de télésanté de l'Ontario (OTN) en 2011, et contribue à promouvoir le programme en déclarant qu'avec une caméra numérique et un navigateur Web, un médecin de première ligne, une infirmière praticienne ou un infirmier praticien est en mesure d'obtenir une consultation en dermatologie avec un spécialiste en cinq jours ou moins. L'autre principal programme de télédermatologie au Canada est le service en ligne ConsultDerm conçu par le Dr Jaggi Rao de l'Université de l'Alberta à Edmonton et est maintenant utilisé en Alberta, en Colombie-Britannique, dans les Territoires du Nord-Ouest ainsi qu'à l'Île-du-Prince-Édouard. Selon les données présentées en 2014, l'utilisation de ConsultDerm en Alberta aurait permis de réduire le temps d'attente moyen afin de rencontrer un dermatologue de 104 jours à moins de trois jours.

La télédermatologie a également bénéficié du développement des services numériques privés permettant de servir les patients directement. Bien que la prévalence pour les services télémédicaux soit plus forte aux États-Unis, le Canada possède maintenant son propre service privé, offrant des services de dermatologie en ligne, directement aux patients. Dermago.ca offre des services tarifés de consultation en ligne avec des dermatologues en moins de 72 heures.

Dans son étude sur le temps d'attente, l'ACPP a demandé aux patients s'ils envisageraient la télédermatologie comme une option afin de réduire le temps d'attente avant de pouvoir rencontrer un dermatologue. Selon les résultats obtenus, 48 % des répondants ont indiqué qu'ils envisageraient l'option de la télédermatologie, alors que 25 % ont indiqué qu'ils ne seraient pas à l'aise avec cette option et le 27 % restant ont indiqué être incertains. Il est donc essentiel d'offrir davantage d'information et d'enseignement afin d'aider les patients à mieux comprendre cette option.

Médecins de famille

Au cours des dernières années, certains médecins de famille ont développé un intérêt pour l'offre de services dermatologiques comme composante principale de leur pratique. Bien que cet « intérêt orienté » vers la dermatologie ne soit pas encore reconnu comme une qualification spécifique par le Collège des médecins de famille du Canada (CFPC), certains médecins canadiens ont reçu une formation à l'étranger et peuvent ainsi offrir des services axés davantage sur la dermatologie.

Au Canada, la Société canadienne des soins de première ligne (Primary Care Dermatology Society of Canada) fut fondée en 2016 et se consacre à la création d'une « plus vaste sensibilisation et reconnaissance des avantages découlant d'une éducation améliorée en matière de dermatologie dans les soins primaires ainsi que du rôle des médecins de famille démontrant un intérêt particulier pour la dermatologie. »¹⁴

« Si nous formons les MG (médecins généralistes) adéquatement, ils devraient être en mesure de prendre en charge la plupart des maladies (de nature dermatologique) » explique Dr Shear. L'Association canadienne de dermatologie s'inquiète quant aux médecins de famille qui se présentent comme étant des dermatologues sans avoir pour autant reçu la formation adéquate. Toutefois, le Dr Shear estime que dans les régions rurales et éloignées où l'on

ne retrouve pas de dermatologues, les médecins de famille qui présentent un intérêt marqué pour la dermatologie pourraient jouer un rôle bénéfique.

De plus, explique-t-il, il devrait régner une bonne relation de collaboration entre les dermatologues et les médecins de famille afin que les médecins de premiers recours sachent qu'il leur est possible de référer les cas difficiles à un dermatologue.

Infirmières et infirmiers en dermatologie

L'augmentation du nombre d'infirmières et d'infirmiers certifiés en dermatologie représente également une mesure bénéfique sur le plan de l'assistance dans les cliniques de dermatologie. Malheureusement, il s'avère difficile d'obtenir une estimation du nombre d'infirmières et d'infirmiers qualifiés en dermatologie pratiquant au Canada.

Parlant au nom de l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en dermatologie (Canadian Dermatology Nurses Association), Sandra Walsh indique que l'on compte 44 infirmières et infirmiers en dermatologie qui sont membres de l'association et pratiquent de l'est du Manitoba jusqu'à Terre-Neuve.¹⁵ Toutefois, pas toutes les infirmières et les infirmiers certifiés en dermatologie sont membres de l'association et les statistiques ne sont pas disponibles pour les infirmières et les infirmiers pratiquant dans les provinces de l'ouest.

Classement des provinces selon leur accès aux soins

C'est l'Alberta qui arrive au premier rang, toutes provinces confondues, pour le plus court temps d'attente moyen avant de rencontrer un dermatologue, alors que l'Île-du-Prince-Édouard arrive au dernier rang du classement. Ce classement fut basé sur le nombre moyen de semaines d'attente avant de pouvoir rencontrer un dermatologue pour une consultation initiale non urgente, selon les résultats

obtenus dans le cadre de l'étude de l'ACPP sur le temps d'attente, menée auprès de 209 participants en 2018. Aucun résultat ne fut récolté pour les territoires, ce qui illustre notamment l'absence de dermatologues dans ces régions du Canada.

PROVINCE	NOMBRE DE RÉPONDANTS	NOMBRE MOYEN DE SEMAINES
Alberta	12	10,83
Colombie-Britannique	19	13,26
Terre-Neuve-et-Labrador	14	13,86
Saskatchewan	15	15,13
Ontario	56	16,37
Manitoba	14	18,07
Nouvelle-Écosse	12	22,25
Nouveau-Brunswick	15	24,47
Québec	30	24,94
Île-du-Prince-Édouard	5	25,80

L'ACPP reconnaît que le nombre de répondants par province pourrait ne pas être statistiquement représentatif et les résultats pourraient être faussés par les répondants qui ont dû attendre plus longtemps avant de rencontrer un dermatologue. Toutefois, les résultats correspondent aux données obtenues dans le cadre des autres études mentionnées dans ce rapport ainsi qu'à partir des expériences partagées par les patients. Les temps d'attente auxquels font face les patients représentent un enjeu important quant à la vision de l'ACPP selon laquelle « d'ici 2023, les Canadiens qui vivent avec des maladies psoriasiques auront un accès équitable aux meilleurs soins et traitements. » À l'heure actuelle, les patients ne bénéficient pas d'un accès équitable aux soins et il est impératif de trouver des solutions pour rectifier cette situation.

3. ACCÈS AUX TRAITEMENTS

Les changements qui furent apportés au traitement du psoriasis ont été marqués par l'augmentation du nombre d'options de traitement offertes incluant l'accélération du processus d'approbation des nouveaux traitements biologiques. Pour la toute première fois, certains dermatologues chevronnés tels que Dr Shear et Dr Lui évoquent la possibilité de découvrir un remède potentiel pour le psoriasis dans un avenir relativement rapproché plus les biologiques gagnent en efficacité..

Cependant, malgré ces progrès, les résultats du rapport *Journey to Stability* démontrent que plus de tiers des répondants estiment que leur psoriasis n'a pas été bien maîtrisé depuis plus de 10 ans et se sentaient frustrés quant à leur accès à des traitements efficaces.

Lignes directrices en matière de pratique clinique

D'importantes révisions apportées aux Lignes directrices canadiennes pour la prise en charge du psoriasis en plaques publiées en 2016 démontrent le nombre d'avancées mises en place concernant le traitement de toutes les formes de psoriasis et pour toutes les régions du corps. Ce document révisé indique également que : « La reconnaissance croissante des problèmes liés à la qualité de vie chez les patients atteints de psoriasis témoigne d'une vraie volonté d'améliorer la prise en charge des symptômes sans perdre de vue l'importance de l'innocuité. »

Un important travail de recherche publié par de nombreux éminents dermatologues canadiens en 2017¹⁶ a énoncé plusieurs recommandations visant à changer et à améliorer la pratique clinique pour la prise en charge du psoriasis et de l'arthrite psoriasique en vue d'accorder une grande attention à la

liberté de choix des patients ainsi qu'à leur qualité de vie. Parmi lesdites recommandations, on retrouve entre autres :

- L'atteinte d'une peau sans lésions ou presque sans lésions devrait constituer une cible thérapeutique pour le traitement du psoriasis, quelle que soit la zone affectée.
- Puisque l'état de rémission peut s'avérer difficile à atteindre pour les patients atteints d'arthrite psoriasique, un état d'activité minimale de la maladie représente une cible thérapeutique acceptable.
- La qualité de vie est un enjeu très important lorsque l'on considère les résultats d'un traitement et devrait faire partie intégrante de toutes les cibles thérapeutiques.
- Les médecins et les patients doivent être en accord quant aux cibles thérapeutiques choisies.

Traitements et qualité de vie

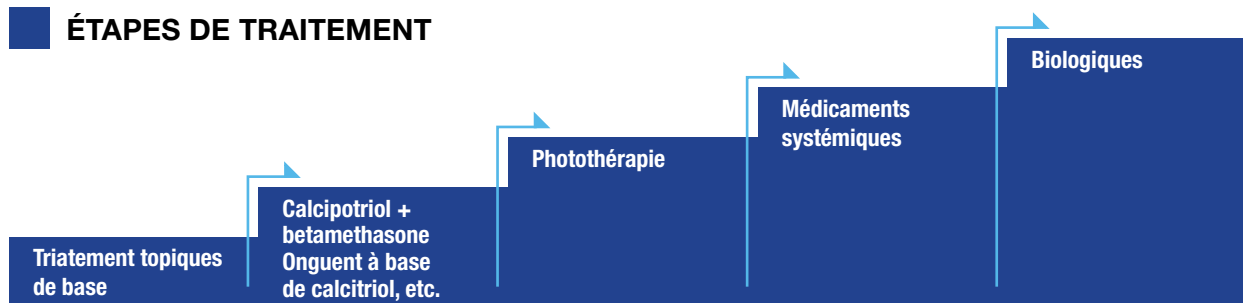
Le rapport *Journey to Stability* mentionné plus tôt souligne l'importance de prendre en compte la qualité de vie. Quand demandé comment le psoriasis a affecté leur vie, 80% des patients ont indiqué que leur vie était négativement affectés dans une certaine mesure.

En traitant les patients atteints de psoriasis de façon efficace par l'entremise de biologiques, les dermatologues traitent l'inflammation de laquelle découlent également plusieurs des autres affections associées au psoriasis.

Le Dr Gulliver fait remarquer que bien que de nombreux patients atteints de psoriasis peuvent commencer un traitement et voir leurs symptômes bien maîtrisés, il existe maintenant davantage d'options de traitements plus performants. « Nous ne pourrons pas soulager tous les patients à 100 %, mais nous pourrons maîtriser les symptômes d'un bien plus grand nombre de patients et maintenir ce contrôle à long terme. »

Les répercussions potentielles sur la qualité de vie des patients sont considérables. Lorsqu'un biologique fonctionne bien, les patients peuvent atteindre un score d'Indice d'étendue et de sévérité du psoriasis (PASI) entre 90 et 100. Leur vie en est changée de façon remarquablement importante notamment au niveau de leur capacité à travailler, à dormir ainsi qu'à mener une vie productive.

ÉTAPES DE TRAITEMENT



Traitements topiques

Les traitements topiques demeurent la pierre angulaire pour le traitement de patients souffrant de psoriasis léger à modéré et plusieurs options sont offertes pour ce type de traitement, en vente libre comme sur ordonnance.

Approche par étape aux traitements

Un autre enjeu auquel font particulièrement face les patients atteints de psoriasis est celui de l'approche progressive ou par étapes pour les différents traitements. Les patients doivent attendre qu'un traitement échoue ou s'avère inefficace pour leur cas spécifique avant de pouvoir obtenir l'ordonnance de leur médecin afin de passer au prochain niveau de traitement. L'« approche par étapes » quant à la couverture des traitements peut représenter une contrainte à la fois lourde et inutile pour le patient comme pour le système de santé. Pour une personne souffrant de psoriasis modéré à grave, il est évident qu'un traitement topique n'aura qu'une efficacité limitée et que le professionnel devrait être autorisé à accélérer la progression des étapes de traitement sans compromettre la couverture pour le patient.

Dans le cadre de l'étude PROPEL (Promoting Patient Engagement at the Leading Edge of Topical Psoriasis Treatment) publiée plus tôt en 2018¹⁷, les dermatologues canadiens ainsi que leurs patients furent interrogés au sujet de leurs positions vis-à-vis des traitements topiques. Les résultats obtenus grâce à l'étude ont permis de conclure que :

«La problématique concernant l'adhésion aux traitements topiques — un défi important lié au traitement du psoriasis — pourrait être allégée par l'amélioration de la communication entre le personnel soignant et les patients et l'accessibilité à des médicaments topiques présentant de meilleures caractéristiques cosmétiques et une meilleure tolérabilité pour les patients.»

Dans le cadre de groupes de discussion organisés par LEO Pharma en 2017, plusieurs patients ont exprimé leurs inquiétudes concernant les traitements topiques et ont évoqué les conséquences sur l'adhésion. L'un des problèmes identifiés fut le fait que la maladie se manifeste de façon individualisée et unique à chaque patient et que la manifestation du psoriasis varie donc d'un patient à l'autre. Chaque patient est par conséquent tenu de découvrir les éléments déclencheurs et les symptômes qui correspondent à leur propre expérience unique de la maladie.

« Les traitements topiques ne fonctionnent pas. Même mon médecin me dit, « essayons celui-ci, et s'il ne fonctionne pas revenez me voir et nous essayerons une autre option. »

Patient atteint de psoriasis, Toronto
Groupes de discussion LEO

Un deuxième problème qui fut identifié est le fait que les patients apprennent à tolérer leurs symptômes et donc ne cherchent pas à s'en libérer complètement. Ils acceptent leurs symptômes comme le résultat inévitable du fait de vivre avec le psoriasis et développent une tolérance de plus en plus grande au fil du temps. En conséquence, leurs attentes concernant le succès de la prise en charge de leur maladie demeurent très

basses. La plupart d'entre eux considèrent qu'il est inimaginable qu'ils soient complètement libérés de leurs symptômes.

Le troisième problème relevé concernait la formulation des indications telles qu'«appliquer au besoin» étant fournies sur les emballages des médicaments topiques ainsi que dans les directives des médecins. Ces indications laissent le patient libre de décider par lui-même quand commencer et quand cesser le traitement. Les patients nous ont dit qu'ils utilisaient généralement les traitements topiques la plupart du temps afin de maîtriser leurs poussées ou leurs épisodes de crise, plutôt que pour une durée prédéterminée, en raison du coût et des désagréments liés à l'application des médicaments topiques.

Accès à la photothérapie

La photothérapie est recommandée comme une option efficace et peu coûteuse pour le traitement du psoriasis, pouvant également être suivie conjointement avec un traitement topique et/ou pharmacothérapeutique systémique. La photothérapie comprend la thérapie PUVA (psoralène et ultraviolet A) et UVB à large spectre et à spectre étroit. La photothérapie peut remplacer ou ralentir de façon considérable la nécessité de recourir à des traitements plus coûteux.

Dans l'étude de l'ACPP sur les temps d'attente, l'une des questions demandait aux patients d'indiquer s'ils avaient déjà eu recours à la photothérapie. Seulement 7 % des répondants ont déclaré qu'ils avaient présentement recours à cette option de traitement alors que 51 % ont déclaré avoir essayé cette option, mais ne plus y avoir recours. Ces résultats sont importants et illustrent la difficulté d'accès à la photothérapie à travers le Canada.

« Mon médecin m'a suggéré la photothérapie mais l'endroit où je devais me présenter pour recevoir les traitements était trop loin pour que je puisse m'y rendre. De plus, je souffre d'autres problèmes de santé qui rendaient le tout impossible pour moi. »

Patient en dermatologie, Nouveau-Brunswick

Voici les emplacements actuels offrant des services de photothérapie reconnus par des dermatologues et des centres de soins de santé au Canada :

- **Colombie britannique** : Abbotsford, Chilliwack, Kamloops, Nanaimo, Trail, Vancouver, Vernon, Victoria
- **Alberta** : Calgary, Edmonton
- **Saskatchewan** : Regina, Saskatoon
- **Manitoba** : Brandon, Winnipeg
- **Ontario** : Ajax, Barrie, Belleville, Guelph, Hamilton, Kingston, London, Oshawa, Ottawa, Sault Ste Marie, St. Catharines, Sudbury, Thunder Bay, Toronto, Waterloo, Windsor
- **Québec** : Fleurimont, Gatineau, Granby, Joliette, Lévis, Montréal, Québec, Ste Hyacinthe
- **Nouveau-Brunswick** : Fredericton, Moncton, Saint John
- **Nouvelle-Écosse** : Halifax
- **Terre-Neuve** : Corner Brook, Gander, Grand Falls, St. John's

Alors qu'un certain nombre de centres en Ontario continuent d'offrir des traitements de photothérapie, les emplacements sont répartis de manière inégale à travers la province. « Nous devrions avoir accès à toutes les options disponibles pour le traitement du psoriasis », déclare le Dr Adam.

De nombreux patients atteints de psoriasis doivent parcourir de grandes distances afin de se rendre au centre de photothérapie le plus près. L'ACPP a reçu des témoignages de patients qui devaient conduire deux heures quotidiennement afin de recevoir le

traitement dont ils avaient besoin. Le stress des déplacements est un facteur supplémentaire devant être pris en considération lorsque ce traitement est prescrit.

Le Dr Lui indique que l'accès à la photothérapie demeure très inégal à travers le pays et que la photothérapie est même en train de « s'éteindre à petit feu » en raison de l'absence de paiements adéquats aux dermatologues. Les hôpitaux ferment leurs unités de photothérapie pour des raisons budgétaires, car le service ne permet pas d'aider à garder les patients à l'extérieur de l'hôpital.

Bien que le traitement par photothérapie à domicile ne soit pas couvert par de nombreuses sociétés d'assurances privées, le Dr Lui explique que certaines sociétés d'assurance reconnaissent qu'il est moins coûteux de fournir ces équipements que de payer pour que les patients atteints de psoriasis reçoivent des thérapies biologiques.

La Dre Cheryl Rosen, dermatologue au Toronto Western Hospital et chef du Département de dermatologie du University Health Network à Toronto, indique que les dermatologues sont maintenant plus à l'aise à utiliser la photothérapie à domicile, ajoutant qu'elle préfère cependant que les patients reçoivent d'abord une séance dans une clinique sous la supervision d'un spécialiste afin de s'assurer que la thérapie soit efficace.

Solarc Systems Inc., un manufacturier et fournisseur principal d'unités et de matériel de photothérapie à domicile, estime que les ventes d'unités de photothérapies à domicile ont connu une croissance annuelle de 5 à 10 % depuis 2014.

Traitements systémiques

Le méthotrexate, l'acitrétine et la cyclosporine demeurent la norme en matière de traitement systémique du psoriasis, qu'ils soient administrés seuls ou combinés à d'autres agents. Les traitements systémiques traditionnels sont une option thérapeutique administrée oralement (sous forme liquide ou de

comprimés) ou par injection ou perfusion intraveineuse (soluté). Ces traitements agissent dans le corps contrairement aux traitements topiques qui sont appliqués directement sur la peau.

L'apremilast fut approuvé en 2014 comme nouveau médicament à prise orale pour les patients atteints d'arthrite psoriasique et de psoriasis modérés à sévères. Bien que la place de l'apremilast au sein du trousseau de traitement pour le psoriasis soit controversée en raison de son coût et de son efficacité comparativement aux biologiques, son approbation montre que les biologiques ne sont pas la seule catégorie de médicaments qui apportent des changements à la prise en charge du psoriasis au Canada. De récentes données obtenues dans le cadre d'études cliniques soulignent qu'il fut possible d'observer une importante amélioration des résultats liés à l'état de la peau, à la démangeaison et à la qualité de vie chez les patients atteints de psoriasis en plaques, dont les symptômes étaient d'ordre modéré à sévère.¹⁸

Le Dr Adam s'est exprimé au sujet des répercussions qu'avait eues l'apremilast quant au changement de paradigme en matière de traitement du psoriasis en raison du fait que les résultats obtenus ont contribué à « augmenter de façon importante le nombre de personnes qui reçoivent une ordonnance pour un médicament systémique pour le psoriasis » étant donné que plusieurs patients sont inconfortables avec l'idée de devoir recevoir les injections requises pour les traitements biologiques.

« Dès que des patients commencent un traitement à partir d'un agent systémique, ils mettent en quelque sorte un pied dans la porte et par la suite, s'ils ne sont pas suffisamment satisfaits, il y a une bien meilleure chance qu'ils rencontrent une personne qui leur prescrira un biologique. »

Agents biologiques

L'avancée la plus importante en matière de prise en charge du psoriasis au cours de la dernière décennie fut l'émergence des biologiques — des agents qui ciblent et bloquent des cellules spécifiques du système immunitaire comme le facteur de nécrose tumorale (TNF-Alpha) et les interleukines 12, 17 et 23. Les agents biologiques sont différents des autres médicaments systémiques traditionnels qui ont des répercussions sur l'ensemble du système immunitaire; ces derniers ciblent plutôt des parties spécifiques du système immunitaire. Les biologiques sont de grosses molécules fabriquées grâce à la technologie de l'ADN recombinant et sont également utilisés pour le traitement d'autres maladies auto-immunes telles que la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante, l'arthrite psoriasique et la maladie inflammatoire de l'intestin.

« Je crois qu'aucun d'entre nous ne pourrait imaginer pratiquer notre profession et aider les patients dans la prise en charge de leur psoriasis sans avoir accès à cet outil (les biologiques) », déclare le Dr Lui. « Ces médicaments fonctionnent véritablement. »

« Les biologiques ont complètement changé ma vie. Je me sens normale maintenant et je peux vivre pleinement ma vie. »

Patiente en dermatologie, Ontario

« Le profil des effets secondaires pour ces médicaments est excellent », affirme le Dr Barankin. « Je suis prêt à parier que 100 % des dermatologues prendraient un biologique pour traiter leur psoriasis plutôt que les médicaments traditionnels tels que le méthotrexate ou la cyclosporine. »

Là encore, l'enthousiasme et l'optimisme à l'égard de l'utilisation des biologiques par les dermatologues sont modulés par la vision des patients. Les données recueillies grâce au rapport *Journey to Stability* ont permis de découvrir que de nombreux patients

atteints de psoriasis qui pourraient être admissibles à recevoir un traitement à partir de médicaments biologiques n'étaient pas au courant de l'option ou ne suivaient pas de traitement à base de médicaments biologiques.

Certains biologiques ont également été approuvés pour des indications spécifiques telles que le psoriasis unguéal ou pour des populations spécifiques telles que les adolescents souffrant de psoriasis. Puisqu'ils sont tous de puissants médicaments immunosuppresseurs, les biologiques ont un potentiel d'entraîner de sévères effets secondaires. La sélection des patients appropriés pour ce type de traitement ainsi que le suivi sont donc des éléments très importants.

Comme l'indique Santé Canada, ces médicaments sont réservés pour les formes plus sévères ou réfractaires de la maladie et les patients doivent remplir certains critères afin d'avoir accès au remboursement provincial. Par exemple, le Programme de médicaments de l'Ontario remboursera le biologique infliximab (dont l'appellation commerciale est Remicade) chez les adultes souffrant de forme sévère de psoriasis en plaques uniquement lors d'une conclusion d'inefficacité ou d'échec, d'intolérance, ou de contre-indication à la suite d'un processus d'essais adéquats de plusieurs autres options de traitements conventionnels, parmi lesquels on doit retrouver au moins deux agents systémiques à prise orale (ex. : le méthotrexate, l'acitrétine ou la cyclosporine).

L'ACPP souligne également ceci en raison du taux relativement élevé de fatigue associée à la prise de médicaments à long terme rencontrée chez les patients atteints de maladies psoriasiques. Ceux-ci peuvent développer une tolérance à un médicament, entraînant de ce fait la nécessité pour le patient de se tourner vers une substance différente, un changement médical qui est crucial afin de lutter contre tout symptôme ou toute comorbidité associée.

« Mon plus gros problème se trouve au niveau du coût des biologiques. Cela signifie que les seuls traitements efficaces sont hors de portée pour moi. »

Patient en dermatologie, Colombie-Britannique

« Notre accès est raisonnable compte tenu du fait que certains médicaments sont très dispendieux », explique le Dr Adam soulignant que la possibilité de placer un patient sous un traitement biologique en Ontario ou au Canada est plus facile que dans plusieurs autres pays. Le coût pour la plupart des biologiques se situe entre 20 000 \$ et 25 000 \$ par année, tandis que le coût de médicaments plus récents peut atteindre le double de ces prix. À titre de comparaison, le coût pour certains biologiques employés pour traiter le psoriasis aux États-Unis s'élève à plus de 150 000 \$ par année.

« Je rencontre très rarement des patients dont la situation ne pourrait être améliorée à l'aide des biologiques », dit le dermatologue Dr Kirk Barber, pratiquant à Calgary, soulignant que les données indiquent que 80 % des dermatologues canadiens prescrivent des biologiques. Cependant, le Dr Shear ajoute : « Y a-t-il des gens pour qui les biologiques ne fonctionnent pas ? Absolument. Il y a sans aucun doute des gens pour qui l'état des symptômes ne s'améliore pas. »

L'ACPP et l'ACPD ont organisé trois groupes de discussion pour les patients en 2017 afin de mieux comprendre les parcours des patients quant à leurs traitements et dans le but d'identifier tous les problèmes liés à leur sentiment à l'égard des biologiques. De nombreux participants se sont révélés insatisfaits des résultats de leurs traitements actuels (traitements topiques, photothérapie, méthotrexate, etc.), mais n'étaient pas au courant qu'il existait d'autres options envisageables. Il fut possible de déceler auprès des patients participants des inquiétudes quant aux effets secondaires des biologiques et de remarquer que ces derniers semblaient

posséder très peu d'informations au sujet de l'ensemble de cette catégorie de traitement de façon générale.

L'un des inconvénients du recours actuel aux biologiques pour la prise en charge du psoriasis qu'identifiait le Dr Lui est l'absence d'une « stratégie de sortie » lors de la prise en charge des patients. « C'est en quelque sorte comme l'insuline pour le diabète. Une fois que l'on commence à prendre de l'insuline, on ne revient plus en arrière. De la même façon, une fois que l'on commence à prendre un biologique, on ne revient plus en arrière. »

Agents biosimilaires

L'un des problèmes importants pour les patients atteints de psoriasis de même que pour le système de santé dans l'ensemble est celui des biosimilaires. Ceux-ci sont des médicaments (autrefois appelés produits biologiques ultérieurs) qui sont des répliques presque exactes de médicaments biologiques (médicament biologique de référence) dont les brevets ont expiré et qui sont moins dispendieux que les biologiques.

Les biosimilaires sont parfois appelés des versions « génériques » du médicament d'origine aussi appelé médicament innovateur. Cependant, les véritables génériques sont des copies exactes du médicament innovateur fabriquées à partir des mêmes ingrédients actifs, alors que les biosimilaires sont simplement semblables à leur médicament de référence. Cela est dû au fait que les biologiques sont de grosses molécules produites par des organismes vivants plutôt que par des réactions chimiques, par conséquent il n'est donc pas possible d'en fabriquer des copies exactes.

Les assureurs et les régimes d'assurance-médicaments s'intéressent fortement au potentiel associé aux biosimilaires en raison de leur plus faible coût. Toutefois, la disponibilité des biosimilaires au Canada, particulièrement pour le traitement du psoriasis et de l'arthrite psoriasique, s'est avérée beaucoup plus limitée que dans d'autres pays.

Actuellement, au Canada, les ordonnances pour certains médicaments biologiques spécifiques ne sont pas remplacées en pharmacie par un biosimilaire, bien que cela soit possible dans certains autres pays. La position de l'ACPP quant à cette problématique est que la décision d'avoir recours à un biosimilaire doit reposer uniquement entre les mains des patients atteints de psoriasis et de leur médecin.

L'ACPP soulève également les points suivants :

- L'ACPP reconnaît les avantages potentiels du recours aux biosimilaires pour les patients, dont une réduction des coûts liés aux soins de santé ainsi qu'un accès accru. Cependant, les patients ne devraient pas être forcés à effectuer le changement d'un traitement thérapeutique à un autre.
- Un biosimilaire ne devrait pas être considéré comme une option aux fins d'une substitution automatique ni être considéré comme interchangeable avec son biologique de référence par les médecins, les pharmaciens, ni par les assureurs publics et privés.
- Puisque Santé Canada approuve un biosimilaire en fonction des données concernant l'innocuité et l'efficacité du médicament de référence, il importe d'établir une exigence essentielle liée à la surveillance de l'innocuité post-commercialisation afin de relever tout incident thérapeutique et en faire un suivi.

Au sujet de l'enjeu de la substitution d'un biosimilaire à un biologique, Santé Canada affirme que « L'autorisation de déclarer deux produits interchangeables revient à chaque province et territoire en fonction de ses propres règles. Santé Canada recommande que la décision de changer le traitement d'un patient en passant par un médicament biologique de référence (produit innovateur) à un médicament biosimilaire soit prise par le médecin traitant, en consultation avec le patient, et en tenant compte des politiques de l'administration concernée. »

« Les biosimilaires sont une excellente idée mais il nous faut davantage d'informations et d'expérience à leur sujet. »

Dr Ben Barankin, Ontario

Dans son examen des biosimilaires, l'ACMTS conclut en déclarant :

- Les biosimilaires sont très semblables à leur produit de référence sur le plan de l'innocuité et de l'efficacité, mais ne sont toutefois pas identiques à ceux-ci;
- Les biosimilaires offrent un choix de traitement supplémentaire aux patients et pourraient permettre d'améliorer l'accès; et
- Le recours aux biosimilaires engendre des économies qui pourraient être redirigées à d'autres endroits.

En 2016, l'Alliance pancanadienne pharmaceutique (APP), organisme chargé de négocier les coûts des médicaments au Canada, a émis une liste de principes pour l'analyse des biologiques et des biosimilaires, et a affirmé que : « Conformément à son mandat qui comprend l'augmentation de l'accès pour les patients à des options de traitements cliniquement efficaces et rentables à base de médicaments, l'APP encouragera un environnement concurrentiel axé sur la croissance du marché (pour les biosimilaires) et qui soit propice à une réduction des coûts à long terme et une durabilité pour les régimes publics d'assurance-médicaments. »

En septembre 2018, l'APP a présenté une mise à jour des politiques relatives aux biologiques et des principes de négociation pour l'approbation des biosimilaires au Canada. Il était indiqué dans le document que « les biologiques affectent et contraignent de façon disproportionnée les budgets alloués pour les dépenses en santé » et il y était déclaré que « le changement du traitement d'un patient en passant par une molécule biologique de référence à un biosimilaire pourrait être instauré. »

Un porte-parole du Régime d'assurance-maladie de l'Ontario (RAMO) a déclaré que les biosimilaires engendrent des économies considérables pour les régimes d'assurance-médicaments et que l'Ontario, par l'entremise de l'APP, travaille à appuyer l'adoption et l'utilisation accélérée des biosimilaires au Canada. Il ajoutait également que « Les critères de sélection pour tous les médicaments financés par le Programme de médicaments de l'Ontario sont déterminés séparément. Les biosimilaires, en tant que catégorie, ne sont pas tous financés en fonction des mêmes critères de sélection. Ainsi, chaque biosimilaire qui est financé pour le traitement du psoriasis possède ses propres critères de sélection. »

Une porte-parole pour le ministère de la Santé de la Saskatchewan a également souligné que les biosimilaires représentent « une alternative viable et à plus faible coût » aux biologiques. Elle ajoutait que la Saskatchewan « appuie les efforts collectifs de l'APP concernant les biologiques et les biosimilaires, et continue de travailler en tant que communauté par l'entremise de l'APP sur toutes les négociations de produits concernant les médicaments biologiques et biosimilaires. »

En août 2018, le gouvernement du Manitoba a adopté une approche par paliers pour le remboursement des biologiques couverts par son Programme d'assurance-médicaments. Dans le cadre de cette nouvelle approche, les nouveaux patients atteints de psoriasis ou ceux pour qui le traitement par un autre biologique s'était révélé inefficace pourraient recevoir le biosimilaire Inflectra, puisqu'il était répertorié comme appartenant aux médicaments de premier palier. Le ministère de la Santé, des Aînés et de la Vie active du Manitoba souligne que « les produits biologiques appartenant au premier palier (pour les informations indiquées) ont été jugés comme étant les agents les plus rentables, ce qui permet au Régime d'assurance-médicaments d'atteindre une plus grande optimisation de son programme d'assurance-médicaments financé par les fonds publics, de traiter davantage de patients sans une augmentation des dépenses, et de préserver la liberté de choix des médecins et des patients. »

Des articles rédigés pour les gestionnaires de régimes d'assurance-médicaments privés au Canada au cours des dernières années ont permis d'obtenir un suivi de l'évolution de l'utilisation des biosimilaires au Canada. Parmi ces derniers, un article rédigé en juin 2018, intitulé « *Is nudging biologic patients towards biosimilars a good choice for plan sponsors?* » (« Pousser les patients qui suivent actuellement un traitement à base de biologiques vers les biosimilaires est-il un choix judicieux pour les promoteurs de régimes d'assurance-médicaments? ») mentionne des économies potentielles de 8 à 43 % découlant de l'utilisation des biosimilaires offerts sur le marché. Cependant, l'article cite également plusieurs experts qui témoignent d'inquiétudes parmi les patients au sujet de l'innocuité et de l'efficacité des biosimilaires¹⁹.

Ces inquiétudes furent confirmées dans le rapport *Journey to Stability*, dans le cadre duquel il fut demandé aux patients canadiens ce que signifiait le fait d'être « stable » ou « bien contrôlé » pour une personne atteinte de psoriasis modéré à sévère et quel était leur parcours afin d'atteindre un état « stable » ou « bien contrôlé ». Les résultats obtenus ont démontré que les patients atteints de psoriasis dont l'état était stable ou bien contrôlé après avoir traversé un parcours très long et les ayant grandement affectés sur le plan émotionnel ont réagi négativement à la possibilité de changer leur traitement pour adopter un autre médicament pour des raisons autres que médicales. Ils estiment que tout changement concernant leurs médicaments devrait être décidé par leur médecin au cours d'une consultation avec eux.

Au Canada, la première société d'assurance privée qui a recommandé le remplacement par les biosimilaires fut la société Green Shield Canada, ayant adopté un programme de transition vers les biosimilaires au début de 2018. Le programme pilote de l'assureur vise les patients qui suivent un traitement à partir du Remicade et du Enbrel dans le cadre de la prise en charge de trois maladies — la polyarthrite rhumatoïde, la polyarthrite ankylosante et l'arthrite psoriasique (rhumatisme psoriasique) — et réduit le remboursement en fonction du coût du biosimilaire. Le patient

peut soit effectuer un changement et adopter le biosimilaire ou continuer de prendre le biologique et payer la différence de prix.

Remboursement provincial et territorial

La manière dont la couverture des médicaments est organisée actuellement au Canada entraîne de profondes conséquences pour les patients. Une étude récente laisse entendre que 96 % des Canadiens (plus de 34 millions) sont admissibles à une forme ou une autre de couverture des médicaments sur ordonnance²⁰, mais même ceux qui bénéficient d'une couverture de médicaments peuvent être contraints à payer des franchises, à effectuer des copaiements et à respecter des plafonds annuels qui affectent considérablement leur capacité à se procurer leurs médicaments. Malgré la multitude des régimes d'assurance-médicaments, trop de Canadiens sont contraints à effectuer des choix difficiles, souvent amenés à sacrifier certains autres besoins essentiels afin de couvrir les coûts de leurs médicaments ou simplement à ne pas se procurer les médicaments pour lesquels ils ont reçu une ordonnance en raison de manque de fonds.

Chaque province et territoire offre une couverture différente pour les médicaments. Le tableau suivant dresse la liste des médicaments qui sont couverts ainsi que les critères de qualification pour la couverture par les régimes d'assurances publiques. L'accès aux médicaments qui constituent la norme dépend de l'endroit où vivent les patients. Certains sont offerts en fonction d'un « Accès spécial (AS) » ou d'un « Accès restreint (AS*) », ce qui signifie qu'ils requièrent généralement qu'un patient ait essayé d'autres traitements (et que ceux-ci se soient avérés inefficaces ou un « échec ») en premier lieu. Le présent tableau illustre le statut de financement des biologiques et d'autres médicaments dans l'ensemble des compétences du Canada en date du 31 décembre 2017 :

TABLEAU DE L'ACCÈS AUX PROVINCES ET AUX TERRITOIRES (au 31 décembre 2017)

APPELLATION COMMERCIALE (NOM GÉNÉRIQUE)	BC	AB	SK	MB	ON	QC	NB	PE	NS	NL	YT	NIHB
Méthotrexate	Compl	Compl	Compl	Compl	Compl	Compl	Compl	Compl	Compl	Compl	Compl	Compl
Dovonex (calcipotriol)	Compl	Compl	Compl	SA	SA	Compl	Compl	Compl	SA	Compl	Compl	Compl
Dovobet – onguent (calcipotriol + betamethasone)	Non	Compl	Compl	Non	Compl	SA	Non	Non	Non	Non	Compl	Compl
Dovobet – gel (calcipotriol + betamethasone)	Compl	Compl	Compl	SA	Compl	SA	SA	SA	SA	SA	Compl	Compl
Silkis (crème de calcitriol)	Non	Non	Non	Non	SA	Compl	Non	Non	Non	Non	Non	Non
Tazorac (tazarotene)	Compl	Compl	Compl	SA	Non	Non	SA	Non	SA	SA	Compl	Compl
Neoral (cyclosporine)	SA	SA	SA	SA	SA	Compl	Compl	Compl	Compl	Compl	Compl	Non
Soriatane (acitrétine)	Compl	Compl	SA	Compl	Compl	Compl	Compl	SA	Compl	Compl	SA	Compl
Humira (adalimumab)	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA
Enbrel (etanercept)	SA	SA	SA	SA	SA*	SA	SA	SA	SA	SA	SA	Non
Remicade (infliximab)	SA	SA	SA	SA	SA*	SA	SA	SA	SA	SA	SA	Non
Stelara (ustekinumab)	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA
Enstilar (mousse) (calcipotriol-bétaméthasone)	Non	En cours d'éva- luation	Compl	Non	Non	SA	Non	Non	Non	Non	Compl	Non
Otezla (apremilast)	Non	Non	Non	Non	Non	SA	Non	Non	Non	Non	Non	Non
Cosentyx (sécukinumab)	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA	SA

SA = accès spécial

SA * = accès restreint

N. B. Le Programme des soins de santé non assurés au Canada (SSNA) est un programme national qui offre aux membres admissibles des Premières nations et aux Inuits reconnus la couverture de prestations d'une gamme reconnue de produits et de services, dont les médicaments et les ordonnances, qui sont médicalement nécessaires et qui ne sont pas couverts par d'autres plans ou programmes.

Parmi les nouveaux médicaments pour lesquels des démarches sont en cours en vue d'obtenir leur approbation pour le Canada et/ou sur les listes provinciales de médicaments remboursés, on retrouve notamment :

- Siliq (brodalumab)
- Tremfya (guselkumab)

- Taltz (ixékizumab) — maintenant approuvé sur les listes provinciales de médicaments remboursés dans l'ensemble du Canada
- Duobrii (halobetasol propionate et tazarotène) — un nouveau traitement topique
- Cimzia (certolizumab pegol)
- Marque de commercialisation — à venir (risankizumab)

Programmes de soutien aux patients

Au Canada, les programmes de soutien aux patients offerts par les entreprises pharmaceutiques ont vu le jour il y a plus de 15 ans dans le but d'aider les patients à avoir accès à des médicaments complexes tels que les biologiques. Ces programmes offrent une approche plus globale en matière de soutien aux patients, aux fournisseurs de soins et aux médecins lorsque des médicaments spécialisés sont prescrits. Les services offerts peuvent notamment comprendre l'aide aux patients à se retrouver et à suivre le processus de remboursement, le soutien infirmier ou clinique, les services d'information et de conseils aux patients ainsi que la mise en relation avec d'autres services sociaux de soutien.

Une analyse de ces programmes menée à partir d'un examen des études publiées entre 2005 et 2015 suggère que ces derniers ont un impact positif sur l'adhésion aux traitements médicaux des patients ainsi que sur les résultats cliniques.²¹

Une étude publiée plus tôt en 2018 associée à un biologique spécifique (Humira) a confirmé l'efficacité d'un programme de soutien aux patients parrainé par l'industrie à aider les patients à poursuivre leur utilisation du médicament. L'analyse rétrospective des réponses de plus de 10 000 patients a démontré que les patients ayant reçu des appels effectués par des membres du personnel infirmier qui avaient reçu une formation spécifique, en plus d'autres interventions adaptées aux différents cas, étaient 72 % moins

susceptibles d'interrompre leur recours au médicament, comparativement à ceux qui n'avaient pas participé à un programme de soutien.

Certains dermatologues qui furent interrogés ont indiqué que bien que des formulaires additionnels devaient souvent être remplis afin qu'ils puissent prescrire des biologiques à leurs patients atteints de psoriasis, cela n'était pas trop onéreux et n'affectait pas l'accès aux médicaments. D'autres étaient malgré tout d'avis que la charge administrative (paperasserie) associée aux biologiques continue de créer des problèmes d'accès, d'où l'importance de la présence de programmes de soutien aux patients.

Comorbidités

On observe une reconnaissance croissante d'une association entre le psoriasis et certaines autres maladies non transmissibles (MNT) notamment l'obésité, les maladies coronariennes, le diabète, la maladie de Crohn et les troubles rénaux.

« On remarque une plus grande sensibilisation », affirme Dre Turchin à propos de la reconnaissance des autres maladies associées au psoriasis. Mais elle indique qu'avec une pénurie de médecins de famille à travers la province, il peut être difficile de prendre en charge les comorbidités telles que l'obésité et le diabète que ses patients atteints du psoriasis pourraient présenter. Le Dr Barankin reconnaît que, dans l'ensemble, les médecins sont mieux informés et plus conscients au sujet des comorbidités associées au psoriasis qu'ils ne l'étaient quelques années auparavant.

Prenant la parole lors de la rencontre annuelle de l'American Academy of Dermatology en 2018, le Dr Alexander Egeberg, spécialiste danois en matière de psoriasis et des comorbidités y étant associées, a dit : « Pour les dermatologues, il pourrait être pertinent d'effectuer un dépistage annuel des facteurs de risque de maladie cardiovasculaire traditionnels — l'hypertension artérielle, le diabète, l'hypercholestérolémie et le tabagisme — chez les patients atteints de psoriasis, et

la référence à un médecin généraliste ou un cardiologue pourrait être pertinente pour les patients considérés comme présentant un haut risque de maladie cardiovasculaire. De plus, puisque la maladie inflammatoire de l'intestin pourrait être plus fréquente chez les patients atteints de psoriasis, les symptômes gastro-intestinaux observés chez ces patients pourraient justifier un examen plus approfondi par un gastroentérologue.»

Ces comorbidités déterminent également l'approche thérapeutique pour les patients atteints de psoriasis. Dr Gulliver fait observer que les traitements systémiques traditionnels tels que le méthotrexate ou la cyclosporine sont souvent contre-indiqués lorsqu'un patient présente une comorbidité, ce qui signifie qu'ils doivent par conséquent être traités à l'aide d'un biologique ou biosimilaire.

Arthrite psoriasique (rhumatisme psoriasique)

Jusqu'à 30 % des patients atteints de psoriasis seront atteints d'arthrite psoriasique (AP), faisant ainsi de cette dernière l'une des comorbidités associées au psoriasis les plus répandues et l'une de celles avec lesquelles il est le plus difficile de composer. Dans ce cas comme pour celui du psoriasis lui-même, l'émergence des biologiques a eu une énorme influence.

« La douleur qui accompagne l'AP est insupportable. J'aurais aimé que quelqu'un m'informe plus tôt du lien potentiel avec mon psoriasis. »

Patient en dermatologie, Alberta

« Il y eut une grande campagne encourageant les dermatologues à reconnaître l'arthrite psoriasique, ainsi qu'à la diagnostiquer et la traiter plus tôt », explique Dre Rosen. Les recherches ont également

récemment démontré que les patients souffrant d'AP présentent des symptômes sur le plan musculo squelettique avant même de recevoir le diagnostic d'AP.

« Je crois qu'il y a maintenant une sensibilisation beaucoup plus importante que par le passé et les gens qui sont atteints reçoivent maintenant le traitement approprié et le reçoivent relativement tôt », exprime Dr Tuyp. « Espérons que cela saura faire une très très grande différence quant à l'invalidité permanente. »

Certains dermatologues sont d'avis que la prise en charge des patients atteints d'AP fut révolutionnée par l'émergence des biologiques ou biosimilaires, ces derniers pouvant traiter les symptômes du psoriasis ainsi que ceux de l'arthrite psoriasique. Pour certains patients souffrant d'AP, l'accès aux soins est maintenant meilleur, car il peut s'avérer plus facile de rencontrer leur dermatologue afin de traiter leurs symptômes que d'avoir accès à leur rhumatologue.

À Terre-Neuve, par exemple, Dr Gulliver indique que l'accès aux rhumatologues afin d'obtenir de l'aide dans la prise en charge des patients s'avère difficile en raison des temps d'attente pouvant atteindre jusqu'à deux ans pour une référence en rhumatologie. Il explique que cela n'est pas un problème lorsqu'un patient est atteint d'un psoriasis important, étant donné que le biologique requis peut être prescrit par un dermatologue, mais c'est un problème lorsque le patient présente d'autres aspects non dermatologiques de l'arthrite ayant besoin d'être traités.

« Pour les rhumatologues, les critères justifiant la prescription d'un biologique à un patient peuvent souvent être beaucoup plus rigoureux, ainsi si leur affection cutanée est grave, je peux les faire commencer le traitement avant que les rhumatologues ne le puissent », confirme Dre Rosen, soulignant également que les biologiques sont souvent approuvés pour les signes d'ordre dermatologiques avant qu'ils ne soient approuvés pour les signes d'ordre rhumatologiques.

4. CONCLUSION

De nombreux changements ont été apportés aux soins et aux traitements offerts aux patients atteints de psoriasis au Canada au cours des quatre dernières années. On remarque une augmentation des données obtenues par l'entremise des patients au sujet des conséquences de la maladie sur la santé globale et la qualité de vie. Par la même occasion, ces informations ont contribué à mettre en évidence le manque de sensibilisation au sujet de la maladie au sein de la population en général ainsi que de la communauté médicale au Canada.

Bien que le nombre de dermatologues ait augmenté par rapport à la croissance de la population canadienne, plusieurs dermatologues déclarent se sentir dépassés par leur charge de travail, les régions éloignées et rurales du pays sont encore insuffisamment desservies et les temps d'attente sont considérablement plus longs que les cinq semaines considérées comme étant la norme en matière de consultations non urgentes. Il demeure important de chercher des solutions afin d'augmenter le nombre de dermatologues médicaux au Canada. L'adoption de la télédermatologie contribue à réduire les temps d'attente, mais ce service n'est pas encore très bien connu ni n'est offert dans l'ensemble du Canada.

Le nombre de traitements approuvés a augmenté de 25 % au Canada au cours des quatre dernières années, comprenant maintenant de nouveaux médicaments innovants qui s'avèrent d'une efficacité remarquable. Malheureusement, les coûts élevés s'avèrent prohibitifs pour certains patients et ce ne sont pas toutes les provinces et les territoires qui couvrent l'ensemble des traitements disponibles. Le Québec continue d'être un chef de file, couvrant entièrement ou grâce à un accès spécial 15 des 16 traitements offerts. De plus, l'accès à la photothérapie demeure variable à travers le pays.

Avec les résultats obtenus dans le cadre de ce rapport, le conseil d'administration de l'ACPP s'engage à poursuivre son action en vue d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de psoriasis ainsi que d'arthrite psoriasique partout au Canada. L'ACPP évaluera ses progrès en 2023, conformément à la vision initialement déclarée par cette dernière, selon laquelle « d'ici 2023, les Canadiens qui vivent avec des maladies psoriasiques auront un accès équitable aux meilleurs soins et traitements. »

Notes de bas de page

- 1 À partir des informations sur le psoriasis présentées dans les pages du site Web de l'Association canadienne de dermatologie <https://dermatology.ca/fr/patients-et-grand-public/peau/psoriasis/>
- 2 (Traduction des propos d'origine dans le cadre de la traduction de ce rapport, à partir de) Lynde, C.W., et coll. The burden of psoriasis in Canada: insights from the Psoriasis Knowledge in Canada (SKIN) survey. *J Cutan Med Surg.* 13.5 (2009) 235-52 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19769832>
- 3 (Adapté en français dans le cadre de la traduction de ce rapport, à partir de) Psoriasis Report : Access to Care and Treatment for Patients in Canada – 2014 <http://www.canadianpsoriasis.ca/index.php/en/news/report-card>

- 4 (Adapté en français dans le cadre de la traduction de ce rapport, à partir de) Organisation mondiale de la santé. (2016). Global report on psoriasis. Organisation mondiale de la santé <http://www.who.int/iris/handle/10665/204417?locale-attribute=fr&>
- 5 Encouraging Policy Action to Address the Psoriasis Challenge. <https://www.eiuperspectives.economist.com/healthcare/encouraging-policy-action-address-psoriasis-challenge-1>
- 6 Canadian Psoriasis Guidelines Addendum Committee, 2016. Addendum to the Canadian Guidelines for the Management of Plaque Psoriasis 2009. *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*. 2016;20(5):375-431. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5014087/>
- 7 LEO Innovation Lab et l'Institut de recherche sur le bonheur (2017), World Psoriasis Happiness Report 2017
- 8 (Adapté en français dans le cadre de la traduction de ce rapport, à partir de) Psoriasis : Journey to Stability. Rapport national. Canadians Journey Living With Psoriasis 2017. *Association canadienne des patients atteints de psoriasis, Réseau canadien du psoriasis*
- 9 Centre de données de l'Association médicale canadienne sur les effectifs médicaux. Statistiques sur les effectifs médicaux du Canada <https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/en/advocacy/01-physicians-by-specialty-province-e.pdf>
- 10 Association médicale canadienne, profil de la dermatologie <https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/en/advocacy/profiles/dermatology-fr.pdf>
- 11 Sondage national des médecins 2014 <http://nationalphysiciansurvey.ca/wp-content/uploads/2014/09/2014-MED-FR-Q5ii.pdf>
- 12 Waiting Your Turn : Wait Times for Health Care in Canada, 2017 Report. Institut Fraser <https://www.fraserinstitute.org/categories/health-care-wait-times>
- 13 Rapport sur les technologies de l'AMCTS : Tele dermatology Services : Rapid Review of Diagnostic, Clinical Management, and Economic Outcomes. Publication 135. Octobre 2010. https://www.cadth.ca/media/pdf/H0502_Tele dermatology_Report_e.pdf
- 14 Correspondance personnelle avec Susan Roberts, directrice générale, Primary Care Dermatology Association of Canada
- 15 Correspondance personnelle
- 16 Treating Psoriasis and Psoriatic Arthritis: Position Paper on Applying the Treat-to-target Concept to Canadian Daily Practice. Dafna D. Gladman, Yves Poulin, Karen Adams, Marc Bourcier, Snezana Barac, Kirk Barber, Vinod Chandran, Jan Dutz, Cathy Flanagan, Melinda J. Gooderham, Wayne P. Gulliver, Vincent C. Ho, Chih-Ho Hong, Jacob Karsh, Majed M. Khraishi, Charles W. Lynde, Kim A. Papp, Proton Rahman, Sherry Rohekar, Cheryl F. Rosen, Anthony S. Russell, Ronald B. Vender, Jensen Yeung, Olga Ziouzina, Michel Zummer. *The Journal of Rheumatology*. Avril 2017, 44 (4) 519-534; DOI : 10.3899/jrheum.161473 <http://www.jrheum.org/content/44/4/519.long>
- 17 Canadian Patients' Preferences in Topical Psoriasis Care: Insights From the PROPEL Surveys Ronald Vender, Melinda J. Gooderham, Lyn C. Guenther, Dimitrios Kyritsis, Jaggi Rao, Alice Kowalczyk et John Ashkenas, *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*, publié pour la première fois le 13 mai 2018. <https://doi.org/10.1177/1203475418773736>
- 18 OTEZLA (Apremilast) Showed Meaningful Improvements in Clinical and Quality of Life Measures of Psoriasis Beyond Those Captured by Assessing Skin Alone. Communiqué de presse publié par Celgene, le 18 septembre 2018 <https://ir.celgene.com/press-releases/press-release-details/2018/OTEZLA-Apremilast-Showed-Meaningful-Improvements-in-Clinical-and-Quality-of-Life-Measures-of-Psoriasis-Beyond-Those-Captured-by-Assessing-Skin-Alone/default.aspx>
- 19 Is nudging patients towards biosimilars a good choice for plan sponsors? Benefits Canada, le 29 juin 2018 <https://www.benefitscanada.com/news/is-nudging-biologic-patients-towards-biosimilars-a-good-choice-for-plan-sponsors-116097>
- 20 Comprendre les lacunes : Une analyse pancanadienne des régimes d'assurance-médicaments. Le Conference Board of Canada, le 7 décembre 2017 <https://www.conferenceboard.ca/e-library/abstract.aspx?did=9326>
- 21 Adapté en français dans le cadre de la traduction de ce rapport, à partir de) The impact of patient support programs on adherence, clinical, humanistic, and economic patient outcomes: a targeted systematic review *Patient Preference and Adherence* 2016:10 711-725 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4854257/pdf/ppa-10-711.pdf>

Association canadienne des patients atteints de psoriasis

111-223 Colonnade Road
Ottawa, Ontario, K2E 7K3

Téléphone : 613-224-4266 ou sans frais 1-877-505-2772

Télécopieur : 1-877-294-1525

Courriel : info@canadianpsoriasis.ca

Site Web : www.canadianpsoriasis.ca