

Évaluation des médicaments

Questionnaire pour les associations et
groupes de patients et de proches
aidants

Une production de l'Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux (INESSS)

Section A - Contexte et directives

Contexte et objectifs du questionnaire

L'INESSS reconnaît que les patients et les proches aidants détiennent un savoir unique sur la vie avec une maladie ou un état de santé particulier. Ils peuvent décrire les avantages et les inconvénients des traitements actuellement disponibles, qui ne sont pas toujours rapportés dans la littérature publiée, et pour porter un jugement sur un nouveau traitement.

Ce questionnaire a été créé pour aider les associations et les groupes de patients et de proches aidants à fournir de l'information destinée à l'évaluation d'un produit particulier. Leurs connaissances sur le sujet pourront influencer les recommandations de l'INESSS.

Le fait de répondre à ce questionnaire demande des ressources importantes. Aussi nous nous engageons à mettre toutes les contributions à la disposition de tous ceux qui sont impliqués dans le processus d'évaluation. Par ailleurs, notre avis comportera une explication sur l'utilisation de vos réponses dans l'élaboration des recommandations.

Les réponses à ce questionnaire pourraient être déposées sur notre site Internet, après retrait des informations financières et des renseignements personnels permettant l'identification des personnes.

Comment remplir le questionnaire

Dans ce questionnaire, le terme « patient » fait référence à quelqu'un qui est atteint, a été atteint de la maladie, ou dont l'état de santé requiert la prescription du médicament. Le terme « proche aidant » renvoie à une personne qui prend soin d'un patient, en lui fournissant par exemple du soutien, de l'aide et un accompagnement, et inclut les membres de la famille, les ami(e)s et toute autre personne significative.

La première section porte sur les informations concernant votre association ou groupe de patients ou de proches aidants. Elles sont requises afin de nous permettre de mieux connaître les associations qui répondent à notre questionnaire, et leurs représentants, par souci de transparence. Cette section comporte de plus des questions relatives aux conflits d'intérêts, puisque l'INESSS demande que tous les participants au processus d'évaluation, qu'il s'agisse d'individus ou d'organisations, fassent état de leurs conflits d'intérêts, et ce, dans le but d'assurer l'objectivité et la crédibilité du processus. Précisons que ces informations ne sont pas utilisées pour rejeter des questionnaires ou de l'information fournie.

La seconde section du questionnaire comporte trois grandes sous-sections, qui traitent de l'impact de la maladie, des traitements actuellement disponibles et des médicaments à l'étude. Plus précisément, dans les sections B-2 à B-6, nous vous demandons de décrire les difficultés rencontrées par les patients et leurs proches, l'expérience avec les traitements en vigueur, les attentes vis-à-vis le médicament à l'étude et, si vous les connaissez, les bénéfices ou inconvénients potentiels de ce médicament.

Pour chacune des questions, veuillez réfléchir aux enjeux existants qui peuvent être utiles à l'évaluation du médicament et à la prise de décision. La liste des enjeux apparaissant sous chaque question est donnée à titre d'exemple et n'est pas exhaustive. Identifiez ceux que votre association ou groupe trouve importants et décrivez tout autre sujet pertinent qui ne serait pas mentionné. Veuillez décrire des faits, fournir des informations et résumer l'expérience du patient et de ses proches qui donne un aperçu équilibré et précis de leur perspective. N'oubliez

pas de préciser la source de cette information en indiquant les références. Pour chaque section du document, si vous pensez que des groupes méritent d'être particulièrement considérés (par exemple, enfants, hommes ou femmes, groupes ethniques, personnes vivant dans une région spécifique, personnes handicapées ou invalides, sous-types de la maladie), veuillez le préciser et indiquer leurs besoins ou problèmes spécifiques.

Il n'est pas utile de nous transmettre des articles scientifiques, puisque nous y avons déjà accès. Toutefois, si vous avez une interprétation particulière de certains essais cliniques, nous serons intéressés à en prendre connaissance.

Si vous avez des interrogations au sujet de ce questionnaire, veuillez nous écrire à : plan.commentaires.inscription@inesss.qc.ca

Lorsqu'il sera rempli, veuillez nous en acheminer une copie électronique à l'adresse courriel mentionnée ci-dessus ou par voie postale, à l'adresse suivante :

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)
Direction du médicament
2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3

Section B - Commentaires sur un médicament

1. Information sur l'organisation et déclaration de conflits d'intérêts

Nom du médicament et de l'indication : Rinvoq (upadacitinib) pour l'arthrite psoriasique

Nom de l'organisation : Association canadienne pour les patients atteints de psoriasis (ACPP) & Réseau canadienne du psoriasis (RCP)

Site web : ACPP:
<https://www.canadianpsoriasis.ca/index.php/fr/>; RCP:
<https://www.canadianpsoriasisnetwork.com/fr/>

Auteur des réponses au questionnaire : Rachael Manion, Directrice générale, ACPP
Antonella Scali, Directrice générale, RCP

Nom de la personne-ressource à contacter : Rachael Manion, ACPP

Courriel : executivedirector@canadianskin.ca

Téléphone : 613-224-4266

Adresse postale : 111-223 Colonnade Rd S, Ottawa, ON K2E 7K3

1.1 Information sur l'organisation

Type d'organisation (Cochez toutes les cases qui s'appliquent) :

- Association de personnes** : Groupe de personnes réunies dans un intérêt commun, autre que la réalisation de profits à partager entre les membres, dont les activités visent à promouvoir l'étude, la défense et le développement des intérêts économiques, sociaux ou moraux de ses membres (Registraire des entreprises, gouvernement du Québec)
- Groupement de personnes** : Tout rassemblement, autre qu'une association, de deux personnes ou plus qui partagent un intérêt commun (pécuniaire ou non) (Registraire des entreprises, gouvernement du Québec)
- Personne morale sans but lucratif** : Groupement de personnes qui exerce des activités sans but lucratif (Registraire des entreprises, gouvernement du Québec)
- Organisme communautaire subventionné par le MSSS** : Regroupement de personnes issues de la communauté, soutenues par cette dernière et mobilisées autour d'objectifs communs qui œuvre dans le domaine de la santé et des services sociaux, et qui est subventionné par l'entremise du Programme de soutien aux organismes communautaires du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (MSSS).
- Organisme de bienfaisance enregistré** : Organisme de bienfaisance enregistré aux agences de revenu du Canada ou du Québec (Revenu Québec)
- Fondation publique** : Fondation administrée à des fins de bienfaisance. La majorité de ses administrateurs ou de ses autres responsables traitent entre eux sans lien de dépendance. (Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale)
- Fondation privée** : Fondation dont plus de la moitié des administrateurs sont des personnes liées ou ont entre eux un lien de dépendance et plus de 50 % du financement

provient d'une seule personne ou d'un groupe de personnes ayant entre elles un lien de dépendance (Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale)

- Association ou groupement mixte** : Association ou groupement regroupant des professionnels et des patients
- Regroupement d'associations** : Union, fédération, coalition ou toute autre forme de regroupement d'associations, d'organismes communautaires, de groupements de personnes, d'organismes de bienfaisance, etc.
- Autre, précisez :

Juridiction

- Nationale
- Provinciale
- Régionale
- Autre, précisez :

Mandat / Rôle (Cochez toutes les cases qui s'appliquent)

- Défense des droits et promotion des intérêts des membres
- Amélioration de l'accès aux nouveaux traitements
- Soutien aux personnes
- Financement de la recherche
- Promotion et soutien à la recherche
- Formation
- Campagnes d'information et de sensibilisation
- Autre, précisez :

Décrivez la composition des principales instances de votre organisation, et indiquez les noms des personnes responsables et leur titre.

Par exemple :

- Organigramme (donnez la référence de la page du site web de l'organisation, le cas échéant)
- Principales directions, unités, départements, etc.
- Présence ou non d'un conseil d'administration (CA)

Le Réseau canadien du psoriasis a une employée : Antonella Scali (Directrice générale). Les membres de son conseil d'administration sont Simmie Smith, Brian Moher, Brenda Spinozzi, Andrew Gosse, Odarka Decyk, et Jessica Joly.

L'Association canadienne des patients atteints de psoriasis a deux employées : Rachael Manion (Directrice générale) et Helen Crawford (Gestionnaire des communications). Les membres suivants composent son conseil d'administration : Dr Morris Manolson (Président), Christian Boisvert-Huneault (Co-président), Kimberly Seguin (Secrétaire), Holly Rockbrune (Trésorier), Simon Cheng, Amanda Shanks et Reena Ruparelia.

Décrivez vos adhérents.

Par exemple :

- Nombre et types de membres
- Régions desservies
- Données démographiques

L'Association des patients atteints de psoriasis est au service des personnes qui vivent avec le psoriasis et l'arthrite psoriasique partout au Canada. Nous rejoignons notre communauté par le biais de notre liste de 5 500 personnes contactées directement par courriel et de nos abonnés aux médias sociaux de l'ACPP, soit plus de 18 000 personnes. Les membres votants de l'ACPP sont les membres de son conseil d'administration.

Les membres votant du RCP sont les membres de son conseil d'administration. La communauté du RCP est composée de personnes qui vivent avec le psoriasis, de proches de ces personnes et de professionnelles et professionnels de soins de santé qui offrent des services à ces groupes.

1.2 Déclaration de conflits d'intérêts

Un conflit d'intérêts survient lorsqu'une personne se retrouve dans une situation où, objectivement, son jugement dans le cadre d'une fonction est susceptible d'être ou de paraître influencé par d'autres considérations, qu'elles soient de nature personnelle, financière ou en lien avec ses activités professionnelles. Un conflit d'intérêts peut être réel, potentiel ou apparent. Les organisations peuvent également avoir des intérêts financiers ou des intérêts liés à leur réputation, qui entrent en conflit avec les obligations relatives à leur mission ou le mandat qui leur est confié.

Listez toutes les compagnies ou organisations qui vous ont fourni des ressources (financières, humaines, matérielles, ou autres services de consultation, de communication, de représentation, de recherche, etc.) dans les deux dernières années ET qui ont un intérêt en lien avec le médicament évalué. L'énumération ne doit pas se limiter au fabricant du médicament évalué, mais inclure toute organisation concernée, directement ou indirectement, par ce médicament.

Rappel : Ces informations ne sont pas utilisées pour rejeter des questionnaires ou de l'information fournie.

Organisations

Association canadienne des patients atteints de psoriasis (ACPP)

Montant

AbbVie Canada, Amgen Canada, Bausch Health, Boehringer Ingelheim, Eli Lilly Canada, Janssen Canada, LEO Pharma Canada, Novartis Canada et UCB Canada : contributions de chacun variant entre 10 001 \$ et 50 000 \$.

Novartis Global: contribution entre 5 001 \$ et 10 000 \$.

Organisations

Réseau canadien du psoriasis

Montant

AbbVie Canada: contribution de plus de 50 000 \$

Amgen Canada, Bausch Health, Boehringer Ingelheim Canada, Janssen Canada, LEO Pharma Canada, Novartis Canada et Pfizer Canada : contributions de chacun variant entre 10 001 \$ et 50 000 \$

Boehringer Ingelheim International, Eli Lilly Canada et UCB Canada : contributions de chacun variant entre 5 001 \$ et 10 000 \$

Organisations

Montant

Organisations

Montant

Votre organisation, ou l'un de ses responsables, a-t-il déjà publié ou exprimé publiquement (ex. : un communiqué de presse, une entrevue médiatique, sur le web, etc.) une opinion claire relativement au traitement évalué? Si oui, de quelle nature? Rappel : Ces informations ne sont pas utilisées pour rejeter des questionnaires ou de l'information fournie.

Opinion publiée ou exprimée publiquement

s.o.

Référence (s'il y a lieu)

Opinion publiée ou exprimée publiquement

s.o.

Référence (s'il y a lieu)

Opinion publiée ou exprimée publiquement

s.o.

Référence (s'il y a lieu)

Opinion publiée ou exprimée publiquement

s.o.

Référence (s'il y a lieu)

Votre association, ou ses responsables, a-t-elle d'autres conflits d'intérêts à déclarer ?

Oui

Non

Si oui, de quelle nature?

Par exemple :

- *Avantages personnels reçus de la part d'un fabricant ou d'un organisme intéressé par l'évaluation de l'INESSS (don, cadeaux, articles promotionnels, voyage, services, actions, option d'achat, etc.)*
- *Activités financées par un fabricant ou un organisme intéressé par l'évaluation de l'INESSS (subvention de recherche ou d'éducation, honoraires de consultant, participation ou organisation de conférence, comité, salaire, etc.)*
- *Soutien de l'association par un fabricant ou un organisme intéressé par l'évaluation de l'INESSS*
- *Affiliation*
- *Relations personnelles ou commerciales avec un fabricant ou autres groupes d'intérêts*

1.3 Information sur les modalités, l'aide reçue et les sources d'informations utilisées, s'il y a lieu, pour remplir le questionnaire

Indiquez si une aide vous a été apportée pour remplir ce questionnaire et, si oui, précisez par qui, à quel titre et le type d'aide prodiguée.

L'Association des patients atteints de psoriasis et le RCP ont collaboré avec d'autres organisations pour mettre au point un sondage en anglais et en français à l'aide de Survey Monkey. Ce sondage visait à connaître quelle était l'expérience des personnes atteintes et des personnes soignantes relative à la maladie et au traitement à l'étude (upadacitinib). Le groupe

visé par le sondage provenait des communautés de la Société d'arthrite (arthritis.ca), de l'Alliance canadienne des patients arthritiques (ACPA, arthritispatient.ca) et de l'Association canadienne de la spondylarthrite (www.spondylitis.ca), en particulier. Chaque organisation a participé à l'élaboration du sondage et l'a partagé avec ses membres ou sa communauté de patients respectifs par le biais de leur bulletin d'information, leurs médias sociaux et leurs sites Web. L'ACPP et le RCP ont analysé les données et préparé ce questionnaire.

Les représentants des quatre groupes de patients ont contacté les cliniques qui participaient aux essais cliniques du Rinvoq (upadacitinib) pour l'arthrite psoriasique. Un entretien a été mené par le directeur général de l'Association canadienne de la spondylarthrite (ACS) [Canadian Spondylitis Association] avec une personne qui vit avec l'arthrite psoriasique depuis 30 ans et avec le psoriasis depuis toujours. Les notes de cet entretien ont été partagées avec l'ACPP, le RCP, l'ACPA et la Société d'Arthrite.

Indiquez la nature des informations utilisées et la méthode employée pour remplir le questionnaire.

Par exemple :

- *Nombre de participants*
- *Méthode employée : sollicitation des membres, enquête sur internet ou autre, commentaires sur les réseaux sociaux, groupe de travail ou de discussion, témoignages, analyse des appels à une ligne téléphonique d'aide, dossiers médicaux, conversations avec les patients ou les proches lors d'essais cliniques, histoires relatées par les patients ou les proches, etc.*
- *Références*

Le sondage était disponible en anglais et en français du 15 décembre 2020 jusqu'au 18 janvier 2021.

Au total, 85 personnes ont répondu à l'enquête anglaise et 9 à l'enquête française (8 nous ont indiqué dans quelle province leurs soins de santé ont été prodigués) : 10 personnes étaient de la Colombie-Britannique (10,8 %), 6 de l'Alberta (6,5 %), 3 de la Saskatchewan (3,2 %), 17 du Manitoba (19,3 %), 30 de l'Ontario (32,3 %), 13 du Québec (14,0 %), 3 du Nouveau-Brunswick (3,2 %), 5 de la Nouvelle-Écosse (5,4 %) et 4 de Terre-Neuve-et-Labrador (4,3 %) ; aucune réponse n'a été reçue de l'Île-du-Prince-Édouard, des Territoires du Nord-Ouest ou du Nunavut. Une seule personne ayant répondu n'habitait pas au Canada.

En plus de l'arthrite psoriasique, 90,7 % des 54 personnes ayant participé (n=49) ont indiqué qu'elles vivent avec le psoriasis, 16,7 % (n=9) vivent avec une autre maladie inflammatoire, 35,2 % (n=19) vivent également avec un autre type d'arthrite et 33,3 % (n=18) vivent avec au moins une autre affection, notamment la fibromyalgie, le trouble de la personnalité limite, l'eczéma, le syndrome de Raynaud, la scoliose, l'hypothyroïdie, les allergies, l'asthme, l'hypertension et des affections de la vessie.

Parmi les réponses en anglais, 50 personnes ont indiqué leur sexe : 66 % (n=33) étaient des femmes, 32 % (n=16) des hommes et 2 % (n=1) ont préféré ne pas identifier leur sexe. Parmi les réponses françaises, 4 personnes ont répondu qu'elles étaient de sexe féminin.

Cinquante-quatre répondantes et répondants ont fourni des informations sur leur âge. Leurs réponses ont été regroupées pour faciliter la consultation : moins de 26 ans (n=1), 26-34 ans (n=4), 35-44 ans (n=6), 45-54 ans (n=11), 55-64 ans (n=14), 65-74 ans (n=13), et plus de 75 ans (n=5).

Six personnes ayant répondu au sondage avaient une expérience avec le traitement au Rinvoq (upadacitinib) pour l'arthrite psoriasique (anglais n=4, français n=2).

L'entretien mené par le directeur général de l'ACS s'ajoute au sondage. La personne interviewée, qui vit avec l'arthrite psoriasique depuis 30 ans et avec le psoriasis depuis toujours, a aussi de l'expérience avec le traitement au Rinvoq (upadacitinib) pour l'arthrite psoriasique.

2. L'impact de la maladie ou de l'état de santé

2.1. Comment la maladie (ou l'état de santé) pour laquelle le médicament est évalué affecte-t-elle la qualité de vie des patients? Quels aspects posent le plus de difficultés ?

Par exemple :

- *Symptômes les plus importants à contrôler*
- *Impact sur les activités de la vie quotidienne et sur les activités de la vie domestique*
- *Nécessité d'une aide pour la vie quotidienne*
- *Impact social/relationnel*
- *Équilibre familial*
- *Relation intime, troubles sexuels*

L'arthrite psoriasique est une forme d'arthrite liée au psoriasis qui est chronique et progressive. Cette maladie inflammatoire provoque de l'enflure et des douleurs aux articulations et elle peut parfois entraîner des dommages articulaires permanents et invalidants.

« ... j'ai eu un épisode de gonflement et douleur intense à mon pouce droit, j'ai été obligée de changer d'anti-inflammatoire car celui que j'utilisais ne faisait plus effet. La douleur est partie, mais je vois bien que l'articulation est plus grosse qu'avant. »

Soixante-six personnes ont identifié des aspects de leur vie quotidienne et de leur qualité de vie qui ont été affectés par l'arthrite psoriasique :

Aspect	Total (n)	Pourcentage (%)
Capacité à travailler	39	62,9
Vie familiale	30	48,4
Amitiés	26	41,9

Participation à l'école/aux études	1	1,6
Relations intimes	31	50,0
Liens sociaux	42	67,7
Estime de soi	41	66,1
Rôle de parent	8	12,9
Santé mentale	41	66,1
Autres	16	25,8

Les symptômes spécifiques de l'arthrite psoriasique comprennent l'inflammation des tendons et des ligaments (enthésite), l'inflammation de l'enveloppe d'une articulation (synoviale) remplie de fluide et l'enflure d'un doigt entier (dactylite). La douleur et la fatigue liées à cette maladie peuvent être invalidantes. Les personnes qui ont participé au sondage soulignaient que la douleur, la raideur, le manque de mobilité et la fatigue affectent leurs activités quotidiennes, leur vie familiale et leur capacité à travailler et à conserver certains loisirs - cette maladie [traduction] « affecte sur tous les aspects de la vie, du travail jusqu'au sommeil, en passant par tout ce qu'il y a entre les deux ».

[traduction] « Articulations EXTRÊMEMENT douloureuses. Au point que marcher, monter les escaliers (à l'étage où se trouve la chambre principale), etc. était un défi. Les antidouleurs et les AINS étaient une nécessité quotidienne minimale juste pour sortir du lit et passer à travers la journée... Parfois, ne pas pouvoir aller travailler à cause de la douleur. Lorsque j'ai été diagnostiqué pour la première fois avec l'arthrite psoriasique, mon fils venait de naître. Je n'étais même pas capable de faire ce que beaucoup de pères font, et tiennent pour acquis, comme de tenir mon fils au-dessus de ma tête avec mes bras, lui sourire pendant qu'il rit en me regardant... C'était il y a presque 30 ans. Mon fils est mort en mars 2019 et, à ce jour, je regrette toujours de ne pas avoir pu faire cette simple chose, ce "[rite] de passage"... Tenir mon enfant si haut dans les airs. L'arthrite psoriasique m'en a empêché... »

[traduction] « La douleur dans toutes les articulations utilisées 5 à 120 minutes par jour s'aggrave progressivement au cours de la journée. Nécessaire de prendre des repos fréquents pour reprendre de l'énergie et s'aliter est le moyen le plus bénéfique. Un ou deux jours d'activité physique plus importante et que mes articulations peuvent supporter peuvent aggraver la douleur pour le reste de la semaine jusqu'à ce que je prenne ma dose de méthotrexate et que je commence à me rétablir, principalement au lit. Mes projets au quotidien sont dictés par ce que je peux supporter. Pour planifier mes sorties, il faut généralement délaissier les tâches et les autres activités physiques la veille et le lendemain de la conduite en ville, pour un voyage par exemple de plus de quatre heures aller-retour. Je me sens comme au quart de ce que j'étais en termes de qualité de vie. »

[traduction] « La première poussée (diagnostic) a affecté mon genou, une enflure énorme, la peau rouge et chaude, une douleur extrême, telle que je ne pouvais pas mettre de poids sur la jambe. La deuxième poussée a atteint le genou et la cheville. Même chose qu'à la première fois : toute la jambe, du haut du genou jusqu'en bas, était enflée, rouge et brûlante, là encore sans pouvoir supporter de poids. La troisième poussée s'est attaquée au genou, à la cheville et au pied. Même chose que les autres fois. Même avec les produits biologiques que je prends, j'ai toujours mal la plupart des jours et je suis très fatigué. Je passais à travers ma journée de travail et j'étais presque épuisé au retour à la maison. Vivre avec la douleur et la fatigue fait maintenant partie intégrante de ma vie, tout comme la crainte constante que les médicaments ne puissent plus me soulager. Le fait de ne pas pouvoir participer aux activités avec ma famille et mes amis est également frustrant. Je me trouve souvent très triste ces jours-ci. »

[traduction] « L'usage de mes mains est très douloureux. J'ai du mal à éplucher les pommes de terre, les carottes, etc., et j'échappe continuellement des objets. Mes pieds sont douloureux, mais un immunosuppresseur aide. Malheureusement, j'ai des nausées et d'autres effets secondaires. »

[traduction] « La douleur au poignet m'empêche de faire certaines formes d'exercice. La peur de me blesser aux articulations me fait éviter certaines activités. Je souffre d'un laxisme articulaire général qui m'empêche également de faire certaines activités ou de poursuivre certaines options de carrière. »

« Douleurs aux articulations des doigts et orteils. J'aimerais aller faire des marches, mais la douleur est trop intense. J'essaie de tricoter et c'est difficile. »

[traduction] « Douleur dans le bas du dos, enflure et douleur aux doigts qui provoquent beaucoup de stress, particulièrement quand on est musicien. »

[traduction] « Je ne peux plus travailler comme enseignant de l'orchestre. Les tendons de mes doigts, mes mains et mes poignets me font trop mal pour jouer ou diriger. Je touche une pension d'invalidité en raison de l'arthrite psoriasique. »

Les matins et les températures froides aggravent la situation : « Faiblesse dans les mains le matin et lorsque la température est froide. Douleur et inconfort. »

[traduction] « Une raideur extrême le matin m'empêche de marcher sans ressentir des douleurs horribles. Je finis par monter les escaliers en rampant depuis notre chambre à l'étage du bas. La douleur au bas du dos est constante. La raideur des mains rend l'écriture difficile. »

Certaines personnes décrivent que leur cerveau est « embrouillé » ou qu'ils font des oublis, ce qui les frustre et les décourage.

[traduction] « J'ai 35 ans. Mes symptômes sont comme des montagnes russes. Certains jours, je me sens presque comme avant et d'autres jours peuvent être très difficiles. Au pire, je ne peux pas physiquement sortir du lit sans aide, je ne peux pas m'habiller et je veux rester dans une

pièce sombre et calme pour préserver mon énergie et passer à travers la journée comme je peux. Depuis mon diagnostic, j'essaie de maintenir une semaine de travail de 4 jours avec une charge de travail allégée. Je suis une des chanceuses, car j'ai bénéficié de beaucoup de soutien au travail. Ils ont essayé de rendre mon travail gérable, mais parfois c'est quand même très difficile. J'étais l'une des meilleures de ma société, et maintenant j'ai l'impression d'être au fond du baril. J'ai peur que mon travail et la patience de mes collègues aient des limites, et que je sois éventuellement considérée comme une nuisance plutôt qu'un atout. Je me retrouve à m'excuser abondamment pour quelque chose qui est hors de mon contrôle. Mon inflammation se déplace dans tout mon corps, des orteils, aux pieds, aux genoux, au bas du dos, aux hanches, aux côtes (costochondrite), aux épaules, aux coudes, aux poignets, aux mains, aux doigts jusqu'aux ligaments de mes bras, mes tibias et mes tendons d'Achille. J'ai également souffert d'avoir le cerveau embrouillé ce qui, je pense, a été tout aussi débilitant, sinon plus, que la douleur physique. Quand j'ai le cerveau embrouillé, je me sens intoxiqué, j'ai dit des choses tout haut que je ne dirais pas normalement, ma mémoire peut être très affectée, j'ai bégayé, oublié ce que je voulais dire ou les mots que je voulais dire. On a l'impression de devenir fou, comme si on avait la maladie d'Alzheimer et c'est terrifiant. Il y a eu des jours où j'ai dû être conduite, car j'avais peur de conduire un véhicule. En plus d'affecter ma vie professionnelle, cela a affecté ma vie sociale. Parfois, le simple fait d'envoyer un tas de textos me semble trop éprouvant et je manque d'énergie. Je m'ennuie de faire de l'exercice et de transpirer. En général, tout ce que je peux faire, c'est de faire le tour de mon pâté de maisons avec une canne avant que mes genoux ne soient trop raides et enflés. Je suis toujours reconnaissante de pouvoir faire cela, mais l'équitation, les travaux à l'écurie et le vélo me manquent. On a l'impression d'être en vie quand on pousse son corps suffisamment pour transpirer. J'ai de la chance de vivre encore avec ma mère qui peut m'aider pour les tâches ménagères et la cuisine, sinon je ne sais pas comment je m'en sortirais. »

Les patients atteints à la fois de psoriasis et d'arthrite psoriasique doivent gérer les symptômes et les conséquences de ces deux maladies, ce qui crée une pression accrue sur leur santé mentale et réduit leurs attentes d'un avenir sûr et en santé.

[traduction] «En plus du psoriasis lui-même et de son aspect hideux, j'ai des douleurs arthritiques principalement dans les hanches, les genoux et les pieds. En ce moment, j'ai du mal à marcher à cause de la douleur dans mes talons. Parfois, j'ai des douleurs arthritiques au niveau du sternum et j'ai l'impression de mourir. Il m'arrive aussi d'avoir des douleurs dans les épaules, le cou ou le dos. Les douleurs à mes mains vont et viennent, mais à certains points elles étaient si graves que je ne pouvais pas tenir un stylo. Je n'ai certainement aucun désir de trouver un copain, car je ne veux pas qu'on me voie nue à cause du psoriasis. Je trouve que j'oublie beaucoup de mots, je ne suis pas certaine que c'est lié au psoriasis, mais ça me donne l'impression d'être stupide. Je n'ai pas l'énergie ou la capacité de travailler à plein temps. Je ne peux pas obtenir d'aide au revenu. Mon médecin a envoyé un formulaire d'invalidité provincial et j'attends des nouvelles depuis un certain temps, mais jusqu'à présent, rien. Certains jours, je

me sens désespérée. Je souffre certainement tout le temps, mais l'intensité de la douleur varie. Je ne peux pas vraiment sortir et faire des choses pendant plus de deux heures sans m'épuiser. Les rares fois, avant la pandémie de la COVID, où je partais en voyage pour la journée, cela m'épuisait pour les deux jours suivants. Il n'y a aucune aide financière pour quelqu'un dans ma situation et si je me retrouve sans abri et à la rue à un moment donné, je ne serai pas du tout surprise ».

[traduction] « La fatigue - ça rend ça difficile de faire des activités qui procurent une qualité de vie; j'ai récemment dû abandonner mon travail professionnel à cause de la fatigue; j'étais un professionnel en cabinet privé sans filet de sécurité pour de telles situations. Douleurs dans différentes articulations (variables) et tissus mous - qui interfèrent avec le fonctionnement social et physique ; je me sens souvent frustré lorsque la douleur m'empêche faire des activités (comme la raquette, la marche, le ski, etc.) qui me procurent de la joie. Problèmes de peau - c'est gênant ; j'ai souvent été la cible de gens qui faisaient des commentaires déplacés sur mon apparence, ce qui est démoralisant. Dépression - l'effet secondaire de la vie avec ce que j'ai décrit précédemment. »

2.2 Comment la maladie (ou l'état de santé) affecte-t-elle les proches (famille, amis)?

Par exemple :

- *Effets émotionnels/ psychologiques*
- *Équilibre familial*
- *Relation intime, vie sexuelle*

Veillez consulter la section 2.1 pour plus de détails.

3. Expérience avec les traitements actuellement disponibles (autres que celui évalué)

3.1. Dans quelle mesure les patients, avec l'aide de leurs proches s'il y a lieu, gèrent-ils leur état de santé avec les traitements actuels? Par traitement, il faut entendre toute forme d'intervention comme les médicaments, la rééducation, le soutien psychologique, les prises en charge hospitalières, etc. Si aucun traitement n'est disponible, cela doit être mentionné.

Par exemple, listez les principaux traitements utilisés et leurs effets en termes de:

- *Modalités d'administration/de prise du traitement (fréquence, traitement à domicile/à l'hôpital, accès, voie d'administration)*
- *Difficultés à prendre un médicament tel que prescrit (déglutition, utilisation d'un dispositif, heure de prise, etc.)*
- *Actions spécifiques que les médicaments actuels impliquent (comprimés, injections, bilan, révision de la dose et fréquence, etc.)*
- *Consultations, examens complémentaires requis (bilan et surveillance biologique, radiologique), prise en charge associée (kinésithérapie, psychiatrie), exigence d'hospitalisation ou d'autres traitements*
- *Efficacité sur le contrôle ou la réduction des aspects les plus difficiles de la maladie*
- *Effets indésirables, en précisant les plus difficiles à tolérer et ceux qui sont acceptables*
- *Contrôle ou diminution des symptômes (bénéfices et effets indésirables principaux avec ce médicament, etc.)*

- *Répercussions sur les activités de la vie quotidienne et domestique*
- *Répercussions personnelles, sociales et relationnelles (interruptions professionnelles, changement de l'apparence physique, difficultés de déplacement, etc.)*
- *Préoccupations sur l'usage à long terme du traitement existant*
- *Difficulté d'accès*

Les personnes atteintes de psoriasis essaient souvent une série de traitements tout au long de leur vie, car en raison de la nature inflammatoire des maladies, les traitements qui sont initialement efficaces peuvent le devenir moins au fil du temps. Les patients décrivent souvent à l'ACPP et au RCP qu'ils se sentent nerveux à l'idée d'être à court d'options de traitement à mesure que leur maladie progresse et de se retrouver avec des symptômes importants, invalidants et non contrôlés de leur psoriasis et de leur arthrite psoriasique.

Il est important de noter que de nombreuses personnes qui vivent avec l'arthrite psoriasique vivent également avec le psoriasis. Comme certains médicaments sont indiqués pour les deux maladies, il n'est pas rare que des personnes suivent un traitement indiqué pour l'arthrite psoriasique, mais pour leur psoriasis et l'inverse se voit aussi. Pour les patients qui suivent des traitements pour leur psoriasis, ces mêmes traitements ne gèrent pas toujours correctement leur arthrite psoriasique.

[traduction] « Je prends du Taltz, le seul médicament qu'il a trouvé et qui fait un bon travail pour la peau et l'arthrite. »

[traduction] « Mon biologique pour le psoriasis aide peut-être de 10 à 20 % pour soulager l'arthrite psoriasique. »

[traduction] « Je prends du Naproxen, mais ils m'ont fait passer au méloxicam, je me sens très mal avec ce médicament, ça me gêne l'estomac! Je prenais l'Otezla, ça m'a aidé pour mon psoriasis à l'oreille et au cuir chevelu, mais ça n'a rien fait pour l'arthrite psoriasique, pour les douleurs articulaires, l'enthésite, la fasciite plantaire, etc. ! »

[traduction] « Prendre du Cosentyx a traité complètement le psoriasis cutané. Des dommages, accompagnés de raideur et de douleur, existent toujours à ma colonne et mes mains. »

[traduction] « L'Enbrel fonctionne très bien pour l'arthrite, mais pas pour la peau. »

Certaines personnes ont essayé des interventions naturopathiques et ont observé certaines améliorations - [traduction] « a aidé avec la fatigue... yoga et méditation ont aidé avec les effets secondaires affectant la santé mentale » - mais « pas avec les autres symptômes ».

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) peuvent avoir un effet utile, mais il se peut que cet effet ne dure pas : [traduction] « les AINS couvrent la douleur, mais je me sens plus mal après une activité et l'utilisation de ces médicaments ». Une personne a déclaré avoir utilisé du naproxène en cas de poussée [traduction] « 1 à 2 fois par mois. J'hésite à en prendre trop

souvent, car cela provoque des problèmes digestifs ». D'autres ont également fait état d'effets négatifs sur d'autres organes : [traduction] « Je ne peux pas prendre d'AINS, car ils endommagent les reins et mes taux pour eux étaient inférieurs à la normale. Après un an d'arrêt, mes taux sont normaux maintenant ».

Les médicaments antirhumatismaux modificateurs de la maladie (ARMM) sont bien connus et souvent utilisés pour le traitement de l'arthrite psoriasique. Des personnes interrogées (n=54) ont eu une expérience de traitement avec les ARMM pris seuls ou en combinaison avec le méthotrexate : apremilast (18,5 % ; n=10), méthotrexate (74,1 %, n=40), azathioprine (0,02 %, n=1), cyclosporine (13,0 %, n=7), hydroxychloroquine (13,0 %, n=7), léflunomide (Arava) (14,8 %, n=8), sulfasalazine (22,2 %, n=12) et salazopyrine (0,04 %, n=2).

De nombreuses personnes qui ont répondu au sondage ont fait l'expérience de traitements avec des médicaments ARMM. Plusieurs d'entre eux ont été traités avec du méthotrexate et ont fait état de divers effets secondaires, notamment de nausées, d'une élévation des niveaux hépatiques, de maux de tête, de douleurs à la bouche, du fait d'être « alité avec une fatigue invalidante pendant plusieurs jours après chaque injection », « d'avoir le cerveau encore plus embrouillé » et « de se sentir pire en prenant ce médicament, mais à d'autres niveaux » :

[traduction] « Je n'ai essayé que le méthotrexate et j'en prends actuellement. Il gère assez bien mon arthrite psoriasique, mais je suis toujours sujette aux blessures articulaires, et les coupures et les abrasions peuvent encore entraîner de nouvelles lésions psoriasiques. Les effets secondaires dont je souffre sont des problèmes de sommeil, des nausées, des pertes d'équilibre, un cerveau embrouillé, des selles liquides, des flatulences et quelques malaises gastro-intestinaux. Les besoins qui ne sont pas satisfaits par le méthotrexate sont que mon arthrite n'est jamais complètement en rémission et que mes lésions psoriasiques ne sont pas entièrement éliminées. Illusoire d'espérer, je sais. »

[traduction] « Le méthotrexate a été le plus bénéfique pour moi, mais les 3 jours après avoir reçu la dose je suis plus faible, je dois prendre plus de siestes, j'ai moins de capacité à faire des activités et mes yeux sont sensible. »

Les effets secondaires de la sulfasalazine ont été notés par plusieurs répondants : [traduction] « J'ai eu de la fièvre, des frissons, une horrible éruption chaude avec picotements et de la fatigue, j'ai fini par arrêter tous les médicaments, y compris mon anti-inflammatoire. J'ai donc passé deux semaines sans médicaments et ma douleur a augmenté de plus en plus chaque jour jusqu'à ce que je puisse reprendre mes anti-inflammatoires... Mon arthrite psoriasique demeure incontrôlée ». Ses bienfaits peuvent être contrebalancés par son impact sur l'humeur : [traduction] « la sulfasalazine m'a presque coûté mon mariage à cause des sautes d'humeur ».

Il a également été affirmé que la cyclosporine avait un impact sur d'autres organes : [traduction] « Lorsque j'ai pris de la cyclosporine, ma fonction rénale est devenue problématique. Je n'ai pu obtenir de confort avec aucun traitement ». L'hydroxychloroquine (Plaquenil) a aggravé l'acouphène d'une personne ayant participé au sondage. Une autre personne a mentionné que

le léflunomide avait comme effet de [traduction] « tuer mon appétit et j'ai perdu 30 livres, donc c'est bien ».

Certains répondants ont indiqué que l'apremilast (Otezla) aidait leur psoriasis mais n'améliorait pas leur arthrite psoriasique et occasionnait des effets secondaires difficiles, notamment une augmentation du rythme cardiaque, des nausées, de la diarrhée, de la dépression et des sautes d'humeur.

Certaines personnes qui ont participé au sondage ont fait l'expérience de traitement par la prise de stéroïdes oraux et d'injections de stéroïdes : [traduction] « Les stéroïdes semblent me donner une fausse impression de force qui finit par me faire plus mal quand j'arrête d'en prendre ».

[traduction] « L'effet des injections de stéroïdes n'a vraiment pas duré longtemps, 2-3 mois maximum, et j'ai encore aujourd'hui une sensibilité résiduelle sur ma cheville où les injections ont été faites. »

Plusieurs répondants ont également fait l'expérience de traitement par différents produits biologiques, mais les avantages ne durent pas toujours : [traduction] « Les produits biologiques font du bon travail jusqu'à ce qu'ils échouent. Ensuite, on recherche le prochain médicament qui fonctionnera ». Un répondant a indiqué qu'il en était à « son 5e médicament biologique depuis 2007 ».

Malgré la variété des médicaments offerts pour traiter l'arthrite psoriasique, certains répondants ont déclaré que certains besoins restaient encore insatisfaits : [traduction] « Les besoins non satisfaits comprennent la facilité/tolérance à prendre ces traitements, principalement en raison de leurs effets secondaires désagréables ». Les besoins non satisfaits peuvent être particulièrement aigus pour les femmes : [traduction] « J'ai passé plus de 10 ans à me battre pour obtenir de l'aide pour ma douleur et on m'a dit que c'était parce que j'étais en surpoids. En tant que femme, nous sommes souvent rejetées et notre douleur n'est pas considérée comme valable. ... le traitement aide mais d'autres besoins ne sont pas satisfaits, comme la douleur chronique... ».

De nombreux patients ont fait part des difficultés qu'ils rencontrent pour consulter leur spécialiste, et du coût de nombreux médicaments offerts (par exemple, les produits biologiques).

3.2 Quelles sont les principales attentes des patients et de leurs proches au regard du nouveau traitement?

Par exemple :

- Attentes face à l'efficacité pour soulager certains symptômes
- Attentes quant aux effets indésirables
- Attentes relatives à d'autres caractéristiques du traitement

- *Attentes par rapport à l'accès*
- *Lacunes que le médicament idéal devrait combler*
- *Alternative aux traitements actuels*

Les personnes atteintes d'arthrite psoriasique, et qui vivent à la fois avec l'arthrite et le psoriasis, ressentent déjà toute une série d'effets secondaires de la prise des médicaments offerts, et ont généralement déclaré qu'elles en avaient « assez » et qu'elles ne seraient pas prêtes à accepter des effets secondaires plus importants ou graves de la prise d'un nouveau médicament. Elles se sont montrées particulièrement préoccupées par l'affaiblissement de leur système immunitaire, notamment pendant la pandémie de COVID-19. Une personne a également exprimé des inquiétudes quant à l'impossibilité de prendre des vaccins vivants. En fin de compte, les personnes qui ont participé au sondage [traduction] « ne veulent pas être plus malades ».

Il y a de nombreux résultats que ces personnes souhaitent voir dans un nouveau médicament, en premier lieu la rémission de l'arthrite psoriasique, l'amélioration du psoriasis (si elles vivent également avec cette maladie), une meilleure gestion de la douleur, une amélioration de la mobilité, une réduction des poussées, une réduction de la fatigue et une période d'efficacité plus longue que celle souvent connue avec les traitements existants.

[traduction] « Étant donné qu'il s'agit d'une option de traitement oral, je peux constater que cela améliore considérablement la qualité de vie des personnes atteintes d'arthrite psoriasique qui ont du mal à gérer la douleur et les tracas liés aux médicaments par injection. Les médicaments oraux sont beaucoup plus pratiques à prendre et à conserver. Toutefois, ils n'ont généralement pas la même efficacité spécifique et ne sont pas aussi puissants que les médicaments biologiques qui ciblent généralement mieux la "racine" du problème et non seulement les symptômes. ... si les effets secondaires entravent considérablement la vie quotidienne (nausées, fatigue, etc.), alors je dirais que, personnellement, je ne serais pas enclin à prendre ce médicament. Cependant, si nous parlons plutôt de "risques" tels que la suppression de la fonction immunitaire entraînant un risque accru d'infection, etc. - je prends déjà ce risque avec l'adalimumab, mais il serait bon de voir des données comparant les deux médicaments sur cet aspect. C'est également un élément à considérer étant donné l'état actuel de la pandémie et le risque pour les personnes immunodéprimées. J'ose espérer que ce médicament permettra aux personnes atteintes d'obtenir une rémission presque complète de leurs maladies psoriasiques. »

[traduction] « J'espère que ça n'aura pas d'effets secondaires et je souhaite que ça fonctionne aussi bien pour mon psoriasis que pour mon arthrite. J'espère regagner de la confiance en mon apparence (diminution des plaques de psoriasis) et ainsi que j'aurai envie d'être plus sociable. Être plus sociable me permettrait de sortir de la maison et d'être plus active, ce qui aiderait à soulager les douleurs quotidiennes dues à l'arthrite. Tout cela est lié... vous ne pouvez pas séparer l'arthrite et le psoriasis. Ils travaillent malheureusement ensemble contre le corps et l'esprit. »

[traduction] « Je m'attendrais à ce qu'il soulage les symptômes, peut-être pas complètement, mais très bien. Je n'accepterais PAS d'effets secondaires graves. Si les effets secondaires sont graves, à quoi bon? Ta vie sera horrible, avec ou sans effets secondaires. Je voudrais un bon médicament pour éliminer le psoriasis, réduire la douleur arthritique et l'effet d'avoir le cerveau embrouillé afin de pouvoir mener une vie normale. »

4. Expérience avec le médicament à l'étude

4.1. Pour ceux et celles qui ont expérimenté le médicament à l'étude, quelles sont les conséquences positives ou négatives de son utilisation? Quelles différences son utilisation a-t-elle entraînées dans leur vie ?

Par exemple, en termes de :

- *Avantages et inconvénients par rapport aux traitements actuellement disponibles*
- *Facilité d'usage ou d'observance (modalités d'administration/de prise du traitement, utilisation du médicament tel que prescrit)*
- *Efficacité, qualité de vie (ex. : amélioration des symptômes)*
- *Effets indésirables (ex. : aggravation des symptômes)*
- *Effets sur les activités de la vie quotidienne et domestique,*
- *Effets sur le plan personnel, social ou relationnel (ex. : impact financier)*

Comme indiqué précédemment, six personnes ont répondu avoir pris du Rinvoq (upadacitinib) pour leur arthrite psoriasique (anglais n=4; français n=2).

Parmi ces personnes, cinq ont indiqué leur sexe (3 femmes; 2 hommes) et cinq ont indiqué leur âge, qui se situe entre 38 et 75 ans. Quatre de ces personnes venaient du Manitoba et deux du Québec. Cinq ont indiqué qu'elles sont atteintes de psoriasis. De plus, l'une d'entre elles vit avec une autre forme d'arthrite, une autre avec une maladie inflammatoire et une autre avec un trouble de la personnalité limite. Cinq des six personnes qui ont pris du Rinvoq (upadacitinib) ont déclaré avoir utilisé des médicaments ARMM.

Lorsqu'on leur demande de décrire leurs expériences positives et négatives avec le Rinvoq (upadacitinib), elles déclarent :

[traduction] « La seule chose négative comme mentionné précédemment, c'est d'avoir froid tout le temps. Ma douleur a été soulagée de 80 à 90 %. »

[traduction] « Ça m'a beaucoup aidé pour la douleur et l'enflure des articulations, je n'ai vraiment pas remarqué d'effets secondaires. C'est définitivement mieux que les injections que je prends, j'espère que de prendre ce produit maintenant empêchera l'aggravation des problèmes de mes articulations avec l'âge. Cela rend la vie quotidienne plus facile et moins douloureuse. »

[traduction] « Juste du positif et rien de négatif. Jusqu'à maintenant, 100% mieux que tous les autres médicaments... je trouve que de ne pas avoir autant de douleurs, c'est super à long terme et pour la qualité de vie. »

[traduction] « Les douleurs aux articulations et l'enflure sont réduites de manière importante. Le psoriasis est aussi réduit pour la plupart des parties affectées. »

« Le Rinvoq est un comprimé pris à tout les jours cela m'a permis d'avoir une qualité de vie bien meilleure. Mon psoriasis a arrêté complètement et j'ai des beaux ongles. La douleur est vraiment minime et mon arthrite est contrôlé. Les effets secondaires sont très faibles. »

« Aucun effet secondaire et disparition des douleurs et des lésions cutanés. »

À la question demandant quel est l'impact du Rinvoq (upadacitinib) sur les personnes soignantes, leur famille ainsi que sur leurs activités au quotidien, ces six personnes ont répondu :

[traduction] « Oui, je suis capable de bouger plus facilement et de faire de l'exercice plus souvent. »

[traduction] « Non, je n'ai pas besoin d'aide pour ces choses. »

[traduction] « Un certain définitivement. »

[traduction] « Meilleure estime de soi et plus facile de me déplacer. »

« Oui, j'ai plus d'énergies pour effectuer des activités avec mon conjoint. J'ai eu du soutien de la part de mon conjoint, il fait les courses. Le soutien de l'équipe du centre de recherche a été très importante pour moi, mes angoisses et mes peurs face à la maladie. »

« Mon arthrite n'était pas très actives sauf des lésions cutanés au pieds mais après 10 jours de prise du Rinvoq tout a disparue et aucune limitation pour mener une vie active. »

Comme mentionné précédemment, un entretien a été mené par le directeur général avec une personne qui vit avec l'arthrite psoriasique depuis 30 ans et avec un psoriasis grave depuis toujours. Elle a également été traitée avec du Rinvoq (upadacitinib) dans le cadre d'un essai clinique. Son arthrite psoriasique lui a causé des douleurs et a réduit sa mobilité au point où elle a dû quitter son emploi de chauffeuse de camion, qu'elle adorait. La mobilité de son poignet, en particulier, a été très affectée par l'arthrite psoriasique. Son psoriasis couvrait 87 % de son corps et la forçait à toujours se couvrir, à ne pas montrer sa peau en public malgré le fait que le soleil contribuait à réduire ses lésions cutanées. De plus, ses ongles d'orteil n'étaient pas fixés au lit unguéal. Elle a souffert d'intimidation à propos de sa peau tout au long de sa vie. Ces deux maladies ont eu un impact sur sa relation avec son copain.

Ses antécédents de traitements médicaux incluent la prise de méthotrexate, l'utilisation de « tous les produits topiques possibles et imaginables », quelques biologiques qu'elle s'injectait, mais qui n'ont pas été efficaces pour elle.

Son expérience avec la prise de Rinvoq (upadacitinib) a été positive : dans les deux semaines suivant le début du traitement, elle était capable de marcher dans la maison sans aucune assistance et sa douleur s'est nettement améliorée. Sa peau était presque entièrement saine, à l'exception de quelques petites lésions. En quatre semaines, elle a pu marcher dehors sans assistance, ce qu'elle ne pouvait pas faire auparavant. Ses ongles ont recommencé à pousser correctement, ce qui a réduit la douleur et lui a permis de porter des chaussures au bout fermé. Elle n'a constaté aucun effet secondaire, bien qu'elle y ait été très sujette auparavant et qu'elle ne tolère pas certains médicaments. Elle a également indiqué que cette forme de traitement, la prise d'un médicament oral, lui rappelait moins qu'elle souffre de maladies que lorsqu'elle devait s'injecter des médicaments.

Elle a pu reprendre un travail à temps partiel à un autre niveau (conduite et supervision de jeunes clients) et elle espère retourner à un travail à temps plein après la pandémie de COVID-19. Elle se sent mieux qu'au cours des 30 dernières années et sa relation avec son copain s'est également améliorée. Sa confiance en elle s'est améliorée et elle n'a plus peur de sortir en public et d'être avec des amis. Elle a déclaré que pour elle, ce médicament a changé sa vie, il lui a donné de la liberté et elle n'arrive pas à croire qu'elle puisse se déplacer et qu'elle ne souffre pas tout le temps.

5. Information supplémentaire

Merci de communiquer toute information supplémentaire qui peut être utile à l'évaluation des médicaments.

Par exemple :

- Problèmes éthiques ou sociaux, conflits relationnels avec des proches ou des professionnels de la santé

Comme le psoriasis, l'arthrite psoriasique est compliquée, frustrante et peut être invalidante sans l'accès aux traitements appropriés. Les personnes réagissent très différemment aux changements de mode de vie, aux traitements topiques et aux produits biologiques. Ce qui fonctionne pour une personne peut ne pas fonctionner pour l'autre, même si les symptômes sont très similaires.

Pourtant, l'arthrite psoriasique est une maladie qui « passe souvent entre les mailles du filet ». Certains patients sont examinés par un dermatologue, d'autres par un rhumatologue. Les douleurs articulaires ne sont pas toujours discutées avec un dermatologue et les plaques sur la peau ne sont pas toujours abordées avec les rhumatologues. Ces difficultés entraînent souvent des retards de diagnostic et, par conséquent, de graves dommages aux articulations.

On ne sait toujours pas quelles personnes atteintes de psoriasis seront atteintes de l'arthrite psoriasique. Environ 30 % des gens qui souffrent de psoriasis développeront l'arthrite

psoriasique. Ces deux maladies sont causées par une activation inappropriée du système immunitaire. La plupart du temps (80 %), le psoriasis apparaît en premier. Toutefois, prédire si une personne vivant avec le psoriasis développera plus tard l'arthrite psoriasique reste difficile malgré les progrès de la recherche. Ces avancées ont permis d'identifier un certain nombre de biomarqueurs associés à l'arthrite psoriasique et d'utiliser les nouveaux outils de dépistage développés.

Toutes les personnes recherchent un traitement qui contrôlera tous leurs symptômes, mais en fin de compte, elles veulent un remède à cette maladie invalidante. Un traitement précoce de l'arthrite psoriasique peut donner de meilleurs résultats et réduire le risque de dommages articulaires permanents et invalidants. L'arthrite psoriasique est également liée à un risque accru de maladie cardiovasculaire, en particulier l'athérosclérose (inflammation chronique des vaisseaux sanguins). Le contrôle de l'inflammation peut réduire le risque que les personnes atteintes d'arthrite psoriasique développent plus tard une maladie cardiaque.

6. Messages clés

En un maximum de cinq énoncés, listez les éléments les plus importants de vos réponses à ce questionnaire. Ces énoncés seront rapportés et soulignés lors de l'évaluation du médicament.

1- Malgré les nombreux traitements actuellement offerts pour le traitement de l'arthrite psoriasique, tous ces traitements ne fonctionneront pas pour chaque personne atteinte. Ce qui fonctionne pour une personne peut ne pas fonctionner pour l'autre, même si les symptômes sont très similaires.

2- De même, tous les traitements qui sont indiqués à la fois pour l'arthrite psoriasique et le psoriasis n'aident pas chaque personne à traiter les deux maladies de manière égale. Certaines personnes auront recours à un traitement qui aide pour leur arthrite psoriasique, mais pas leur psoriasis et vice versa.

3- L'arthrite psoriasique est une maladie qui « passe souvent entre les mailles du filet ». Les défis qu'elle représente entraînent souvent des retards de diagnostic et, par conséquent, des dommages graves et irréversibles aux articulations.

4- La nature inflammatoire de l'arthrite psoriasique et du psoriasis entraîne malheureusement souvent l'échec du traitement pour un médicament donné. Il est impératif que de nouveaux traitements soient mis à la disposition des personnes atteintes. Ces personnes craignent souvent d'être à court d'options de traitement à mesure que leur maladie progresse. Elles redoutent de passer leur avenir dans la douleur, isolées, avec une mobilité réduite, dépendant des autres, incapables de travailler ou d'aider leur famille et leurs proches.

5- L'accès à des options de traitement topiques, orales et injectables qui soient efficaces est important pour les personnes vivant avec l'arthrite psoriasique et le psoriasis. Il est aussi essentiel que ces options satisfassent leurs besoins, leur mode de vie et leur tolérance aux différentes modalités de traitement. Le psoriasis peut aggraver les nombreux problèmes de dextérité et de mobilité qui caractérisent l'arthrite psoriasique et différentes modalités de traitement sont essentielles pour aider ces patients.

L'INESSS vous remercie de votre participation!

Ce questionnaire a été élaboré en s'inspirant du « Questionnaire de recueil du point de vue des patients et usagers pour l'évaluation d'un médicament » (2016), de la Haute autorité de santé française, et du « Patient Input Template for CADTH CDR and pCODR Programs » (2017), de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé.