Feuillet d'information :
Contribuables du secteur public

PSORIASIS

Parcours vers la stabilité

À propos du psoriasis et de l'arthrite psoriasique

Le psoriasis est une maladie inflammatoire chronique qui affecte la régénération des cellules de la peau.

Plus d'un million de Canadiens en sont atteints.

Les effets négatifs sur la qualité de vie des gens, tant sur le plan physique qu'émotionnel, peuvent être importants, et il n'existe actuellement aucun remède à la maladie.

La forme la plus courante est le psoriasis en plaques, qui touche environ 90 % des personnes atteintes de psoriasis. Jusqu'à 30 % des personnes atteintes de psoriasis souffriront d'arthrite psoriasique et entre 5 et 10 % souffriront de handicaps fonctionnels causés par l'arthrite.

Le psoriasis peut accroître le risque de développer d'autres maladies chroniques, notamment les crises cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux, le diabète, le cancer, la dépression et les maladies du foie.

Léger

< 3 % du corps*.

Il se manifeste généralement par des plaques isolées sur les genoux, les coudes, le cuir chevelu, les mains et les pieds.

Généralement très faible impact sur la qualité de vie.

Modéré

3 à 10 % du corps*.

Apparaît généralement sur les bras, le torse, le cuir chevelu et dans certaines autres régions.

Entraîne souvent des inquiétudes quant aux réactions des gens vis-à-vis des lésions visibles.

A généralement une incidence sur la qualité de vie.

Sévère

> 10 % du corps*.

Peut toucher de grandes surfaces de la peau.

Le psoriasis au niveau du visage et des paumes ou du dessous des pieds peut être considéré comme sévère.

A généralement un impact majeur sur la qualité de vie.

*Pour évaluer l'étendue de la zone touchée, prenez en considération que votre paume couvre environ 1 % de la surface de votre peau.

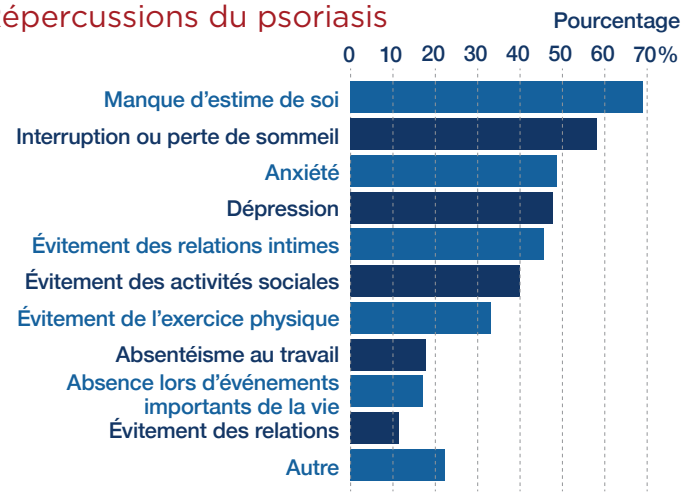
Impacts sur les patients

Dans la plupart des cas, le psoriasis peut être contrôlé et la plupart des personnes qui en sont atteintes peuvent mener une vie normale. Cependant, certaines personnes qui souffrent de psoriasis sont tellement gênées et embarrassées par leur apparence qu'elles deviennent déprimées et repliées sur elles-mêmes.

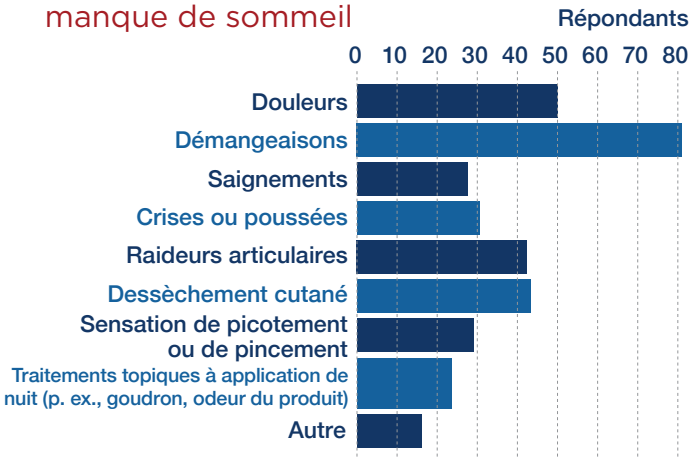
L'impact émotionnel du psoriasis sur la vie d'une personne ne dépend pas de la gravité des lésions. Il dépend de la façon dont chaque personne réagit aux démangeaisons, à la douleur et à l'inconfort occasionnés par le psoriasis et de la visibilité des lésions.

Le psoriasis peut avoir des répercussions sur tous les aspects de la vie des gens qui en sont atteints, notamment leur capacité à travailler et à entretenir des relations affectives. Un grand nombre de personnes qui en sont atteintes souffrent de manque de confiance en elles-mêmes, d'anxiété, de dépression, de douleur, de démangeaisons et, par conséquent, de manque de sommeil.

Répercussions du psoriasis



Répercussions du manque de sommeil



CAPP ACPP
Canadian Association of Psoriasis Patients
Association canadienne des patients atteints de psoriasis

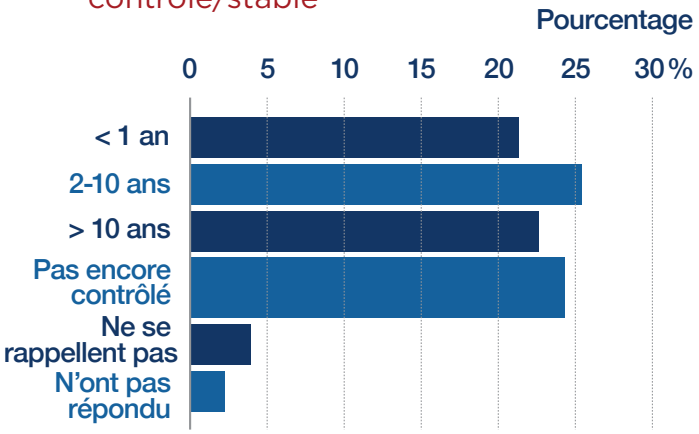
Canadian Psoriasis Network
Réseau canadien du psoriasis

Le parcours vers la stabilité

La stabilité est mesurée en fonction du confort personnel d'une personne par rapport à l'efficacité du traitement, au degré de guérison de la peau et à la qualité de vie de l'individu.

Au Canada, le cheminement vers la stabilité est souvent onéreux et implique habituellement de nombreux échecs avec différents médicaments avant que le patient puisse en trouver un qui lui convienne. Un nombre important de personnes interrogées dans le cadre du rapport affirment avoir vécu plus de 10 ans avec un psoriasis non maîtrisé avant de trouver un médicament ou un traitement qui leur permette de maîtriser ou de gérer leurs symptômes.

Temps écoulé avant d'être contrôlé/stable



L'accès à une gamme de choix est important. Cela est dû au fait que de nombreuses personnes vivant avec une maladie psoriasique font face à une diminution de l'efficacité des médicaments après un certain temps, ce qui comprend le fait que les médicaments cessent de faire effet au bout d'un certain temps et que le patient doit donc se tourner vers un autre traitement, l'incapacité pour le patient de supporter un médicament ou une formule donnée, ou toutes autres difficultés liées à l'adaptation à un traitement donné (p. ex. odeur prononcée d'une crème empêchant le patient de dormir, effets secondaires du traitement). Ce qui fonctionne pour une personne peut ne pas fonctionner pour une autre.

Le fait de devoir passer par l'échec de différents traitements avant de pouvoir enfin avoir accès à un traitement qui fonctionne pour un patient au Canada peut entraîner un gaspillage de fonds publics. Les nombreuses visites à de multiples intervenants pour une maladie non contrôlée sur une plus longue période de temps coûtent en somme plus cher que de recourir au jugement thérapeutique d'un médecin clinicien en vue de faire en sorte que le parcours du patient vers la stabilité soit plus court.

Dans quelle mesure le psoriasis chez les répondants est-il bien contrôlé à l'heure actuelle ?

- 34,10 % – moyennement contrôlé
- 31,79 % – bien contrôlé
- 29,48 % – non contrôlé du tout ou mal contrôlé

Les décisions liées au traitement sont souvent difficiles et éprouvantes sur le plan émotionnel. Lorsque les répondants ont changé de traitements parce qu'ils n'étaient pas efficaces, la majorité d'entre eux (65,32 %) ont subi des répercussions négatives.

Ce dont les gens ont besoin

Les biologiques et les biosimilaires constituent une nouvelle classe de traitements offerts au Canada depuis plus de 10 ans aux patients atteints de psoriasis. Les connaissances sur les produits biologiques et les biosimilaires se sont révélées faibles, la majorité des répondants se qualifiant de très peu informés ou disposant seulement de certaines connaissances sur wcette classe de médicaments.

Sans information et sans prise de décision éclairée avec leur médecin traitant, les personnes qui avaient atteint la stabilité après un long parcours émotionnel ont réagi fortement à la possibilité de devoir changer de traitement médical pour des raisons non médicales. Les changements thérapeutiques exigent de bien informer les patients comme les prestataires de soins et un bon processus de prise de décision avec les prestataires afin de bien évaluer la situation et d'obtenir les meilleurs résultats.

La thérapie par rayons UV est efficace pour de nombreuses personnes atteintes de psoriasis, mais elle est de moins en moins couverte par le régime public au Canada.

La télédermatologie vise à élargir l'accès aux dermatologues dans les régions rurales et éloignées, mais elle n'est pas suffisamment accessible dans l'ensemble du Canada.

De quelle façon il vous est possible d'aider

- Veiller à ce que les formulaires publics offrent une vaste gamme d'options de traitement pour les personnes atteintes de maladies psoriasiques.
- Définir les règles du formulaire de façon à appuyer le jugement thérapeutique des médecins.
- Prioriser le financement de la thérapie par rayons UV pour les personnes atteintes de maladies psoriasiques.
- Prioriser le financement des services de télésanté, en particulier de la télédermatologie, afin en améliorer l'accès pour les personnes vivant dans les régions rurales et éloignées.
- Travailler avec le RCP et l'ACPP en vue d'améliorer les résultats sur la santé des personnes vivant avec le psoriasis.

Méthodes et limites

Le sondage Journey to Stability (Parcours vers la stabilité) a été menée du 15 septembre au 8 novembre 2017. Au total, 286 répondants anglophones ont répondu au sondage en ligne, dont la majorité (96,5 %) était des adultes atteints de psoriasis. Les résultats du sondage ne représentent que l'expérience des Canadiens qui ont répondu. Aucun document d'information complémentaire n'a été fourni aux répondants, de sorte que toutes limitations relatives à leurs propres connaissances (p. ex. concernant les nouveaux traitements comme les médicaments biologiques ou les biosimilaires) ne furent pas prises en compte. De plus, un biais d'échantillonnage pourrait également être à prendre en compte, dans la mesure où les personnes aux prises avec des problèmes liés à leur psoriasis pourraient être plus susceptibles de répondre à un tel sondage que celles qui ont un meilleur contrôle des symptômes de leur affection.

CAPP ACPP
Canadian Association of Psoriasis Patients
Association canadienne des patients atteints de psoriasis
Canadian Psoriasis Network
Réseau canadien du psoriasis