

## 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](mailto: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<sup>e</sup> 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 : Bimekizumab pour le psoriasis en plaques modéré à grave

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

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

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

Nom de la personne-ressource à contacter : Antonella Scali, RCP

Courriel : [executivedirector@cpn-rcp.com](mailto:executivedirector@cpn-rcp.com)

Téléphone : 416-705-4515

Adresse postale : c/o 328 Bartlett Ave. Toronto, ON M6H 3G7

#### 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

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.

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.

### *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**

Réseau canadien du psoriasis

Montant

AbbVie Canada : contribution de plus de 50 000 \$; Amgen Canada, Bristol Myers Squibb, Boehringer Ingelheim Canada, Janssen Canada, LEO Pharma Canada, Novartis Canada, Pfizer Canada et UCB Canada : contributions de chacun variant entre 10 001 \$ et 50 000 \$; Boehringer Ingelheim International, Bausch Canada et Eli Lilly Canada : contributions de chacun variant entre 5 001 \$ et 10 000 \$.

### **Organisations**

Association canadienne des patients atteints de psoriasis (ACPP)

Montant

AbbVie Canada : contribution de plus de 50 000 \$; 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**

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*

s.o.

### **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.

s.o.

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*

L'information pour cette soumission a été obtenue principalement par le biais d'un sondage tenu sur les sites Web du RCP et de l'ACPP entre le 19 juillet 2021 et le 29 août 2021 en anglais et en français. Le RCP et l'ACPP ont également envoyé le sondage aux cliniques du Canada qui ont mené des essais sur le bimekizumab et leur ont demandé de le transmettre aux patients. Nous avons reçu 95 réponses au sondage, toutes provinces confondues. Il n'y a eu aucune réponse de participants des Territoires du Nord-Ouest, du Yukon ou du Nunavut. En plus du sondage écrit, nous avons mené une entrevue téléphonique avec une personne en Ontario qui avait pris du bimekizumab dans le cadre d'un essai clinique.

La majorité des réponses au sondage provenaient de l'Ontario (53 %, n=49), suivi du Québec (18 %, n=17) et de la Colombie-Britannique (11 %, n=10). Nous avons reçu une réponse de la Saskatchewan, une du Nouveau-Brunswick et une de la Nouvelle-Écosse. Les autres réponses provenaient de l'Alberta (5 %, n=5), de Terre-Neuve-et-Labrador (3 %, n=3) et de l'Île-du-Prince-Édouard (2 %, n=2).

La grande majorité des participants (95 %, n=90) ont déclaré être atteints de psoriasis. Par ailleurs, 5 % (n=5) ont déclaré être des prestataires de soins et/ou des membres de la famille d'une personne atteinte de psoriasis. Un participant prestataire de soins/membre de la famille a indiqué que le patient dans sa vie prenait du bimekizumab pour traiter son psoriasis et 12 (18 %) participants qui se sont identifiés comme patients ont déclaré qu'ils prenaient du bimekizumab pour traiter leur psoriasis. Aucun des patients participants qui ont déclaré avoir pris du bimekizumab ne se trouvait au Québec.

Un tiers des participants au sondage (34%, n=21) ont déclaré avoir entre 55 et 65 ans ; 30% (n=18) ont indiqué avoir plus de 65 ans ; 18% (n=11) ont déclaré avoir entre 45 et 54 ans ; 11% (n=7) ont entre 25 et 34 ans ; et le reste (3%, n=2) entre 18 et 24 ans.

La majorité des participants (66%, n=40) ont indiqué être des femmes et 34% (n=21) ont déclaré être des hommes.

La plupart des participants (61%, n=30%) ont déclaré être atteints de rhumatisme psoriasique et 29% (n=14) d'un autre type d'arthrite. Certains participants ont indiqué être atteints ou avoir été atteints de maladies concomitantes, notamment l'anxiété (33 %, n=16), le diabète (27 %, n=13), la dépression (22 %, n=11), une maladie cardiaque ou un accident vasculaire cérébral (12 %, n=6), une autre affection inflammatoire (12 %, n=6), une autre affection cutanée (12 %, n=6), un cancer (6 %, n=3), une maladie rénale (6 %, n=3) ou une maladie pulmonaire (4 %, n=2). Dans l'option de réponse ouverte à cette question, quelques participants ont mentionné qu'ils étaient

atteints de maladies cardiovasculaires, comme l'hypertension, et de maladies métaboliques, notamment l'hypercholestérolémie.

Près de la moitié (46 %, n=36) des participants ont décrit le degré de gravité de leur psoriasis comme étant "léger" (moins de 3 % de la surface corporelle, ou BSA) ; 40 % (n=31) des participants ont décrit leur degré de gravité comme étant "modéré" (entre 3 et 10 % de la BSA) ; et 14 % (n=11) ont décrit leur degré de gravité comme étant "grave" (plus de 10 % de la BSA).

## 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*

Les participants au sondage auprès des patients ont donné un aperçu de la façon dont le psoriasis affecte leur vie, notamment en étant atteints des symptômes décrits ci-dessous :

Symptôme	Total (%)	Total (n)
Desquamation	89.6	69
Démangeaison	85.7	66
Rougeur	85.7	66
Crise	75.3%	58
Douleur/brûlement	59.7%	46

Dans leurs réponses ouvertes, les participants au sondage ont signalé d'autres symptômes, notamment de la douleur, de l'inflammation et de la raideur articulaire liées à l'arthrite psoriasique, une desquamation de la peau des pieds, de l'enflure et une perte de cheveux. La majorité des participants au sondage ont indiqué que leurs symptômes avaient un impact sur plusieurs aspects de leur vie, notamment sur leur vie sociale (70 %, n=53), leur estime de soi (69 %, n=52), leur santé mentale (65 %, n=49), leur vie intime (63 %, n=47), leur sommeil (61 %, n=46), leur travail (54 %, n=41), leur activité physique (52 %, n=39), leur vie familiale (40 %, n=30) et leurs finances (38 %, n=28).

Lorsqu'on leur a demandé de partager des informations supplémentaires sur les défis auxquels ils sont confrontés en étant atteints de psoriasis et qui sont importants pour eux, les participants nous ont répondu :

"Dépression chronique, fatigue, arthrite, soleil pour psoriasis et pas de soleil à cause de la vitamine A, gêne des vêtements courts pour l'été....."

"En gros, je me cache de la vie. Je ne me suis jamais mariée, je n'ai jamais eu d'enfants, je n'ai jamais eu la carrière que je voulais parce que j'avais une trop faible estime de moi. C'est vraiment dévastateur et maintenant que le médicament à l'étude a complètement éliminé mon psoriasis, je réalise pleinement à quel point on m'a privé de la vie jusqu'à maintenant."

"Les vingt dernières années ont été extrêmement difficiles. Le psoriasis et mon arthrite psoriasique s'aggravent avec le stress. La crème et les stéroïdes topiques ne sont pas très efficaces. Les autres options plus fortes sont soit trop dispendieuses, soit ont des effets secondaires."

"En tant que femme, j'ai dû chercher des solutions de rechange pour éviter de me raser les jambes, car le rasoir provoquait de nombreux saignements. Le psoriasis du cuir chevelu provoque des pellicules, qui sont parfois très gênantes. Quand ma peau se desquamait, je me levais le matin et les draps étaient couverts de peau, ce qui était gênant quand on restait chez quelqu'un d'autre."

"J'ai eu du psoriasis presque toute ma vie et depuis deux ans, je souffre d'arthrite psoriasique. Je vis dans [une grande ville] et je n'ai pas eu de rhumatologue au cours des deux dernières années. Dans trois mois, j'aurai un rhumatologue qui prendra bientôt sa retraite. Je suis au plus mal dans la dernière année et je n'ai pas le soutien dont j'ai besoin."

" J'habite à environ 30 min de la clinique de photothérapie. Il est difficile d'y accéder également, car il faut payer le stationnement. Je serais intéressé par les produits biologiques ou par la possibilité d'acheter mon propre appareil de photothérapie avec la bonne couverture offerte."

"Je ne reçois pas le bon traitement. J'aimerais voir un dermatologue, mais je n'ai pas encore eu de recommandation. Je n'ai pas de médecin traitant, ce qui ne m'aide pas."

"Après 60 ans, rien n'a changé. Aucun remède."

"Fatigue [et] manque de motivation".

## 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*

Deux participants à l'enquête qui s'identifient comme des prestataires de soins ou des membres de la famille ont donné leur avis sur l'impact du soutien apporté à une personne atteinte de psoriasis sur leur vie. Plus précisément, ils ont mentionné les répercussions sur leur vie sociale et leur vie intime. Ils ont également décrit le soutien émotionnel qu'ils apportent à la personne atteinte de psoriasis et les dispositions qu'ils prennent pour la transporter ou la conduire à ses rendez-vous. L'un des aidants familiaux (du Québec) a indiqué que la personne atteinte de psoriasis paie de sa poche son traitement contre le psoriasis et l'autre (de l'Île-du-Prince-Édouard) a déclaré que la personne avait une assurance privée. Les deux participants ont indiqué que le patient avait eu des difficultés financières pour payer ses médicaments et qu'il avait dû arrêter de les prendre en conséquence. D'autres participants prestataires de soins/membres de la famille ont donné un aperçu de l'impact des symptômes du psoriasis sur certains aspects de la vie du patient, notamment l'école, la vie sociale, la vie intime et la santé mentale.

### **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 participants à l'enquête ont été invités à identifier les traitements qu'ils ont utilisés pour le psoriasis et à évaluer leur efficacité à traiter les symptômes. Plus précisément, les participants nous ont dit ce qu'ils avaient trouvé efficace : 40 % (n=25) ont jugé la photothérapie efficace ; 38 % (n=27) ont jugé les corticostéroïdes topiques (p. ex. bétaméthasone, mométasone, etc.) efficaces ; 37 % (n=23) ont jugé les médicaments biologiques efficaces ; 29 % (n=20) ont jugé les

traitements d'association topiques efficaces ; 29 % (n=19) ont jugé le méthotrexate efficace ; et 18 % (n=12) ont jugé les dérivés topiques de la vitamine D efficaces.

Dans l'ensemble, la majorité des participants (y compris ceux qui participent à un essai clinique sur le bimekizumab) (70 %, n=47) ont indiqué que leur traitement actuel leur permet de reprendre leurs activités quotidiennes (p. ex. travail, tâches ménagères, soins aux enfants), mais 7 % (n=5) n'étaient pas d'accord avec cette affirmation.

Lorsqu'on a demandé aux participants s'ils ressentaient des effets secondaires des traitements difficiles à tolérer ou à gérer, les réponses les plus fréquentes ont été les suivantes :

Effet secondaire            Répondants qui ont trouvé cet effet difficile à tolérer (% , n)

Irritation de la peau ou rougeur (51%, n=35)

Démangeaison de la peau (46%, n=32)

Raideur musculaire ou articulaire (43%, n=30)

Amincissement de la peau (42%, n=29)

Modification de la pigmentation de la peau (la peau affectée devient plus claire ou plus foncée) (42%, n=29)

Fatigue inexplicquée (41%, n=28)

Sécheresse de la peau, des yeux et des lèvres (36%, n=25)

Maux de tête (28%, n=19)

Perte de cheveux (26%, n=18)

Apparition d'éruptions cutanées ou d'acné (23%, n=16)

Douleur (23%, n=16)

Nearly one-third (31%, n=23) of participants stated that they take medications or over-the-counter products to help them manage the side effects noted above, including moisturizers, pain medication (e.g., acetaminophen, ibuprofen, codeine), and vitamins (e.g., vitamin D, folic acid).

Les participants au sondage ont également été invités à répondre à une série d'affirmations concernant leurs traitements actuels. En ce qui concerne la question du coût de leur traitement, 41 % (n=27) ont indiqué qu'ils ne pensaient pas que leur traitement actuel était abordable. En outre, environ un tiers des participants (34%, n=22) n'étaient pas d'accord avec l'affirmation "Je peux me permettre de payer mes médicaments." Les participants ont indiqué payer leurs

médicaments de diverses manières. La plupart des participants (48 %, n=32) ont une assurance privée, soit par le biais de leur employeur, de leur syndicat ou de leur association professionnelle, soit par le biais de leur partenaire/conjoint. Près d'un tiers (29%, n=19) sont couverts par un programme public d'assurance-médicaments. Les autres moyens par lesquels les personnes ont eu accès à leurs traitements sont les suivants : participation à un essai clinique (23%, n=15) ; paiement des médicaments de leur poche (12%, n=8) ; et réception des médicaments par le fabricant dans le cadre d'un programme de soutien aux patients ou d'un accès compassionnel (12%, n=8).

Les commentaires des participants concernant les régimes d'assurance-médicaments étaient les suivants :

" J'ai une assurance, mais la plupart du temps, elle ne couvre pas [mes médicaments]. "

"Mon régime privé d'assurance-médicaments ne me donne que du fil à retordre et réduit à néant toute possibilité de prendre un médicament biologique."

Lorsqu'on leur a demandé s'ils avaient déjà eu des difficultés financières pour payer leurs traitements, 52 % (n=35) des participants ont répondu par l'affirmative. Parmi ceux qui ont connu des difficultés financières, certains ont dit s'en être sortis (18 %, n=12), tandis que d'autres ont cessé de prendre leurs médicaments (15 %, n=10), en ont pris moins que ce qui leur avait été prescrit (10 %, n=7) et/ou n'ont pas fait remplir leur ordonnance à la pharmacie (9 %, n=6). Plus précisément, parmi les participants du Québec, 70 % (n=7) ont indiqué être couverts par un régime d'assurance privé et 40 % (n=4) ont dit être inscrits à un régime public d'assurance-médicaments. La plupart des participants du Québec (80 %, n=8) ont indiqué qu'ils n'avaient pas eu de difficulté à payer leurs médicaments ; parmi ceux qui ont indiqué avoir eu des difficultés financières pour payer leurs médicaments, un (10 %) a dit qu'il s'était " débrouillé " et un autre (10 %) a dit qu'il avait pris moins que ce qui lui avait été prescrit.

En ce qui concerne la prescription du traitement dont ils ont besoin, 71% (n=47) ont convenu que leur prescripteur peut prescrire le traitement préféré/approprié à leur situation, mais seulement 54% (n=35) ont indiqué qu'ils reçoivent le traitement de leur choix. La dissonance entre ces réponses n'a pas été explorée dans le cadre de la présente enquête, mais il est important de reconnaître que les participants au sondage ont exprimé un certain niveau d'insatisfaction quant à la possibilité d'accéder au traitement qu'ils préféreraient. La grande majorité (88%, n=59) a convenu que les instructions d'utilisation du traitement sont faciles à suivre et 68% (n=44) ont convenu que leur schéma posologique actuel est pratique.

Notamment, moins de la moitié (41 %, n=28) des participants n'étaient pas d'accord ou étaient neutres en ce qui concerne l'énoncé "Dans l'ensemble, mes besoins sont satisfaits par le traitement que je reçois", ce qui indique qu'il y a place à l'amélioration. La section 3.2 peut donner un aperçu des perspectives des participants à cet égard. De plus, 14% (n=9) ont indiqué ne pas avoir l'impression que les déplacements pour se rendre aux rendez-vous médicaux et en revenir sont faciles à gérer.

### 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*

Lorsqu'on leur a demandé quelles étaient leurs attentes à l'égard d'un nouveau médicament, compte tenu de leur expérience avec les traitements existants pour le psoriasis, 68 % (n=41) des participants au sondage ont répondu en premier lieu " une amélioration de mes symptômes ". Les autres réponses comprenaient " une meilleure qualité de vie (p. ex. retour au travail, possibilité de socialiser davantage, bien-être mental, moins de visites chez le médecin) " (63 %, n=38) ; réduction des effets secondaires (50 %, n=30) ; prix abordable (50 %, n=30) ; aide pour les symptômes persistants (47 %, n=28) ; et plus facile à prendre (p. ex., meilleur schéma posologique) (42 %, n=25).

Plus précisément, compte tenu de leurs expériences avec d'autres traitements, les participants qui vivent au Québec ont indiqué que l'amélioration de la qualité de vie (89 %, n=8) était leur principale attente à l'égard d'un nouveau traitement pour le psoriasis, suivie de l'amélioration des symptômes (78 %, n=7) et du prix abordable (78 %, n=7).

À la question "Quelle est la plus grande amélioration que vous souhaiteriez voir dans le traitement du psoriasis ?", les participants ont partagé un grand éventail de réponses, dont les suivantes :

"Une peau sans symptômes et sans douleur".

" Que les médicaments biologiques qui changent vraiment la vie des patients soient plus facilement accessibles aux personnes atteintes de psoriasis qui n'ont pas d'assurance privée. Le coût est prohibitif et l'accès à ces médicaments... et exige beaucoup d'efforts et d'engagement de la part du dermatologue pour obtenir l'approbation de leur utilisation par le patient. Je ne devrais pas avoir l'impression qu'il y a des personnes fortunées et d'autres qui ne le sont pas dans le système de santé canadien, mais j'ai dû participer à un essai clinique pour obtenir ce médicament exceptionnel, alors qu'un membre de ma famille travaillant pour le gouvernement et bénéficiant d'excellents soins de santé prend un médicament biologique depuis des années et souffre d'un psoriasis beaucoup moins grave que le mien. Je crois que ce médicament d'essai est supérieur à tout autre médicament biologique lorsque je compare mon amélioration complète

et rapide à ce que d'autres personnes ont partagé avec d'autres médicaments biologiques. Je suis tellement reconnaissant d'avoir participé à cet essai du bimekizumab, il a changé ma vie."

" Une durée de rémission prolongée. "

"Pas de rougeur ni de décoloration de la couleur [sic]."

" Souhaiterait que l'on trouve un médicament qui ne me rende pas malade, qui fonctionne et qui soit sans risques sur le long terme. "

" Une réduction des plaques. "

" Disparition des démangeaisons et des squames "

" Une option qui permette d'éliminer l'inflammation et les squames. "

"Une solution qui fonctionne et qui me permet de ne plus avoir de symptômes pendant de longues périodes avec un minimum d'effets secondaires."

"Je veux pouvoir marcher ou dormir sans trop de douleur."

"Plus d'informations sur la meilleure façon de traiter mon psoriasis inversé, en particulier ma zone génitale."

"Réduction des coûts, moins d'effets secondaires".

La majorité des 51 participants qui ont répondu à cette question ont fourni une forme de " guérison " et/ou de " disparition des symptômes cutanés " comme réponses. La couverture des médicaments et l'abordabilité étaient également des réponses courantes des participants. Quelques participants ont fait des commentaires sur les avantages des différentes modalités de traitement (par exemple, " Un traitement oral serait formidable. Je reçois des injections périodiques, ce qui est un peu plus difficile à appliquer...")

#### **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 nous l'avons mentionné plus haut, un participant au sondage représentant un prestataire de soins ou un membre de la famille a indiqué qu'un patient dans son entourage prenait du bimekizumab pour son psoriasis et 12 (18 %) participants s'identifiant comme des patients ont déclaré qu'ils prenaient du bimekizumab pour leur psoriasis. En outre, un entretien téléphonique a été réalisé avec un patient qui a eu accès au bimekizumab dans le cadre d'un essai clinique. Son point de vue est présenté sous forme de résumé à titre d'exemple de l'expérience d'une personne.

Bien que nous ne disposions pas de renseignements précis sur la façon dont les participants au sondage ont accédé au bimekizumab, compte tenu de son statut au Canada au moment du sondage et de nos efforts de sensibilisation auprès des sites d'essais cliniques, ainsi que de certains des commentaires ouverts du sondage, il est probable que tous les répondants ont accédé au médicament à l'étude en participant à un essai clinique.

Parmi les participants au sondage qui ont indiqué avoir pris du bimekizumab, le nombre suivant indique avoir également essayé les autres traitements : corticostéroïdes topiques (99%, n=11), dérivés topiques de la vitamine D (80%, n=8), traitements combinés topiques (90%, n=9), rétinoïdes topiques (33%, n=3), cyclosporine (11%, n=1), méthotrexate (55%, n=5), rétinoïdes oraux (33%, n=3), produits biologiques (66%, n=6), photothérapie (54%, n=6) et cannabis médical (33%, n=3).

Lorsqu'on leur a demandé de faire part de leurs expériences positives et négatives avec le bimekizumab, les participants au sondage ont partagé les éléments suivants :

"Pour commencer, je n'ai aucun effet secondaire. Deux mois après le début de l'essai, mes symptômes cutanés avaient disparu et le sont restés. Ma peau est complètement claire et je n'avais pas réalisé à quel point mon psoriasis m'affectait mentalement jusqu'à ce qu'il disparaisse. Je faisais partie d'un essai clinique, donc le coût du médicament pour moi était nul."

"Je participe à un essai clinique et lorsque j'aurai terminé, je ne pourrai pas en assumer le coût. J'ai de très bons résultats, je n'ai presque plus de symptômes."

"Ce médicament d'essai a complètement fait disparaître mon psoriasis modéré à sévère et a changé tous les aspects de ma vie pour le mieux, d'une manière que je n'aurais même pas pu imaginer. L'idée que l'essai du médicament prenne fin et que mon psoriasis revienne est dévastatrice. Une fois approuvé, je crains que ce médicament ne soit inaccessible pour moi, car je n'ai pas d'assurance et je compte sur Ontario Trillium pour mes ordonnances. Les effets secondaires sont négligeables - écoulement nasal, petites éruptions périodiques dans les plis du corps qui sont facilement traitées et éliminées. J'ai été considérablement guéri peu de temps après avoir commencé à prendre ce médicament et je suis complètement guéri depuis près de 3 ans en le prenant tous les 2 mois après les premiers mois. J'ai également des ongles normaux pour la première fois de ma vie."

"Je suis totalement guéri depuis que j'ai commencé l'essai il y a 3 ans. Les auto-injections sont simples. Au début, j'ai eu une petite éruption cutanée qui a disparu en quelques mois, lorsque mon corps s'est adapté..."

"Mes symptômes ont disparu très tôt au cours des essais cliniques. Aucun effet secondaire négatif."

"Mon psoriasis a disparu."

"Je ne sais pas ce qu'il en est des coûts puisque je faisais partie d'une étude clinique, mais ce médicament a littéralement changé ma vie pour le mieux. Je n'essaie pas de paraître mélodramatique, mais j'appliquais des médicaments topiques pendant 2 heures par jour juste pour garder un semblant de contrôle sur mes poussées. Je n'ai plus eu aucun symptôme depuis la première semaine où j'ai pris ma première injection, et je ne l'ai plus jamais quitté. Mon ancienne vie était centrée sur le contrôle de mon psoriasis. Je ne peux pas dire assez de choses positives..."

"Ma qualité de vie globale s'est améliorée. Je ne ressens pas encore d'effets secondaires, mais les risques connus sont toujours présents dans mon esprit, ce qui m'inquiète parfois."

On a demandé aux participants au sondage de classer l'efficacité du bimekizumab à maîtriser les symptômes du psoriasis : douleur/brûlure (90 %, n=9) ; démangeaisons (100 %, n=11) ; desquamation (90 %, n=10) ; rougeurs (100 %, n=10) ; poussées (100 %, n=9).

Les réponses des participants lorsqu'on leur a demandé d'évaluer les énoncés suivants relatifs à leur expérience de l'utilisation du bimekizumab par rapport aux autres traitements sont énumérées ci-dessous :

Le bimekizumab est plus facile à utiliser que les autres traitements : 64%, n=7 (tout à fait d'accord/en accord) ; 36%, n=4 (neutre).

Le bimekizumab permet de mieux maîtriser les symptômes du psoriasis que les autres traitements : 100 %, n=11 (tout à fait d'accord/en accord).

Les effets secondaires du bimekizumab sont mieux tolérés que ceux des autres traitements : 82 %, n=9 (tout à fait d'accord/en accord) ; 9 %, n=1 (neutre) ; 9 %, n=1 (sans objet).

Les instructions du bimekizumab sont plus faciles à suivre que celles des autres traitements : 81%, n=9 (tout à fait d'accord/en accord) ; 18%, n=2 (neutre).

Je m'attends à ce que le bimekizumab améliore ma santé et mon bien-être à long terme : 91%, n=10 (tout à fait d'accord/en accord) ; 9%, n=1 (neutre).

Le bimekizumab a amélioré ma qualité de vie (c.-à-d. retour au travail, capacité de socialiser davantage, bien-être mental) : 100%, n=11 (tout à fait d'accord/en accord).

Le bimekizumab m'a aidé à reprendre mes activités quotidiennes : 82%, n=9 (tout à fait d'accord/en accord) ; 9%, n=1 (neutre) ; 9%, n=1 (S/O)

Le bimekizumab a réduit mes poussées : 100%, n=10 (tout à fait d'accord/en accord)

Globalement, mes besoins sont mieux satisfaits avec le bimekizumab : 100%, n=11 (tout à fait d'accord/en accord)

Lorsqu'on leur a demandé de décrire l'impact (le cas échéant) du bimekizumab sur leur qualité de vie et leurs activités quotidiennes, voici quelques exemples de réponses de participants au sondage :

" Je n'avais pas réalisé à quel point le psoriasis me dérangeait jusqu'à ce que mes symptômes disparaissent. Je n'avais pas à penser à essayer de contrôler mes démangeaisons lorsque nous étions dehors."

"Ma conscience de soi et mon estime de soi sont bien meilleures".

"Je n'ai plus besoin de me cacher et je peux vivre pleinement ma vie. Je suis dans une relation à long terme pour la première fois, j'ai commencé une nouvelle carrière et je ne cache plus mon corps avec des manches longues et des pantalons. Je sors simplement maintenant sans me soucier de camoufler quoi que ce soit ou de me maquiller lourdement pour dissimuler ce que je pourrais."

"Les trois dernières années ont été mes meilleures années en termes de prise en charge et de contrôle de mon psoriasis. Je souffre de psoriasis depuis plus de 40 ans. Je n'ai plus de démangeaisons, de douleurs ni de fatigue. Je ne suis également plus gêné de porter des shorts, d'aller nager, de me changer pour faire du sport dans les vestiaires."

"J'ai amélioré ma qualité de vie dans tous les aspects imaginables."

"Ce médicament a fait disparaître mon psoriasis."

"Ce médicament a complètement éliminé mes plaques. Pour la première fois en plus de 40 ans, j'ai pu porter des shorts et des t-shirts, aller à la piscine en maillot de bain, sans avoir à me soucier constamment de mon psoriasis. Cela a vraiment été une aubaine".

"Être capable de vivre sa vie normalement. Les plus petites choses comme se lever de son lit sans voir les squames de sa peau".

Tous les patients ont fait état de résultats positifs du traitement par bimekizumab, quelques participants ayant noté des effets secondaires, notamment une sécheresse de la peau, des yeux ou des lèvres (50 %, n=3), l'apparition d'une nouvelle éruption cutanée/acné (50 %, n=3) ou des douleurs musculaires ou des raideurs articulaires (33 %, n=2). Ces participants ont indiqué qu'avec un traitement supplémentaire, les effets secondaires disparaissaient et/ou pouvaient

être bien gérés. Par exemple, un participant qui a indiqué avoir eu une éruption cutanée/acné a déclaré que "l'éruption n'a pas duré très longtemps, moins d'un mois."

La personne interrogée a raconté qu'elle avait commencé à souffrir de psoriasis au début de la quarantaine (il y a environ 25 ans), avec quelques démangeaisons sur le cuir chevelu et la hanche gauche. Au début, il pensait que c'était "juste un problème de peau sèche", mais cela le démangeait et "ne semblait jamais disparaître". Par la suite, il a commencé à avoir des problèmes pulmonaires et d'arthrite. Il a consulté un pneumologue qui lui a diagnostiqué une sarcoïdose, mais, dit-il, "à l'époque, les gens ne savaient pas que le psoriasis était plus qu'une maladie de peau". Il a dû subir une angioplastie en raison de l'obstruction d'une artère du cœur et c'est à la clinique cardiaque qu'il a appris pour la première fois que le psoriasis est une maladie inflammatoire qui peut avoir des répercussions sur d'autres organes.

Juste avant d'avoir 50 ans, en 2003, il a dû consulter un chirurgien orthopédique parce que ses genoux étaient terriblement enflés - on lui a dit qu'il s'agissait d'arthrite psoriasique et qu'il n'y avait "rien à faire". On lui a dit qu'il s'agissait de rhumatisme psoriasique et qu'il n'y avait "rien à faire". Il a finalement été orienté vers un rhumatologue et a pu "enfin être soulagé". On a dû drainer son genou et on lui a prescrit Celebrex.

Bien qu'il ait consulté des dermatologues pour son psoriasis, ce n'est que lorsqu'il a vu son spécialiste actuel qu'il a dit avoir reçu des soins et un traitement appropriés pour ses symptômes. Auparavant, il se disait "chanceux d'avoir cinq minutes avec les dermatologues... ils ne prescrivaient que des traitements topiques" qui, selon son expérience, n'étaient pas efficaces pour traiter ses symptômes. Il a ajouté que les dermatologues précédents voulaient lui prescrire du méthotrexate mais qu'il a refusé, "c'est un médicament horrible". Il a envisagé la photothérapie, mais il s'agissait d'un "endroit terrible", éloigné de son domicile et où il n'y avait pas de stationnement.

Il a indiqué qu'il avait entendu parler de l'essai clinique par quelqu'un de sa communauté. Il a rencontré le dermatologue chargé de l'essai clinique qui l'a rassuré sur la possibilité de trouver des options de traitement appropriées. La personne interrogée a déclaré qu'elle était soulagée et qu'elle se sentait enfin écoutée.

En ce qui concerne son expérience de l'essai clinique, il a décrit avoir reçu une injection toutes les 4 semaines au début, puis toutes les 8 semaines. Il a dit qu'après sa première injection, les plaques sur le dos de ses mains avaient disparu dès le lendemain. En une semaine, sa peau était claire. Il a dit qu'il a su dès le début qu'il était dans le bras de traitement de l'essai parce que les résultats étaient si rapides. Il a ajouté qu'en trois mois, ses ongles avaient repoussé et qu'en six mois, les symptômes sur ses orteils avaient complètement disparu. Il a également indiqué que sa douleur arthritique est depuis gérable, et il pense que le traitement a un impact sur celle-ci - il a décrit que l'enflure de ses genoux a été minime et qu'il ne doit qu'occasionnellement prendre un Tylenol pour sa douleur. Il a indiqué que certaines rougeurs et décolorations de la peau ont duré environ un an.

Avant l'essai clinique, l'interviewé a dit que s'il allait chez quelqu'un, il lui demandait de mettre une housse sur les meubles. Il a décrit avoir du psoriasis sur tout le corps - "le dos, l'arrière-train, l'arrière des jambes, les coudes, partout" - et que lorsque sa peau séchait après une douche, il avait l'impression qu'elle était en feu ; le toucher ou le soleil donnait également une sensation de brûlure sur sa peau. Il a décrit s'être réveillé plusieurs fois pendant la nuit parce qu'il avait des démangeaisons - "Si je me grattais, je saignais. "C'était tout simplement horrible".

Il a dit : "Je peux comprendre pourquoi certaines personnes peuvent s'enlever la vie".

Depuis qu'il a participé à l'essai clinique, l'interviewé dit qu'il ne se souvient pas de ce que c'était de vivre de cette façon. Il a fait une analogie avec la cigarette - il ne se souvient pas de ce que c'était de fumer mais il l'a fait à un moment donné et de la même manière, il ne peut même pas se souvenir de ce que c'était d'avoir du psoriasis.

## 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*

Le psoriasis est une maladie chronique et potentiellement débilitante qui pose de nombreux problèmes, notamment une prévalence élevée, la chronicité, la défiguration, un caractère incapacitant et des comorbidités associées. Le psoriasis est lié à l'anxiété, à la dépression et à l'isolement social, et peut interférer avec les relations, la productivité, la vie familiale et la vie professionnelle. L'impact physique, psychologique, social et économique du psoriasis peut peser lourdement sur les patients et leurs familles. L'accès à des soins efficaces et à un traitement approprié est nécessaire, mais la prise en charge du psoriasis peut s'avérer complexe, en partie en raison de la réponse variable des patients aux traitements, des différences dans les déterminants sociaux de la santé, des considérations liées au mode de vie et d'autres facteurs qui influent sur l'état d'une personne. De plus, en raison de la chronicité de cette maladie, les patients s'inquiètent des récives et de la résistance aux traitements antérieurs.

Pour en savoir plus sur les défis que représente le fait d'être atteint de psoriasis, veuillez consulter les ressources suivantes :

o Le rapport de l'ACPP intitulé Pso Serious 2018 : Rapport sur l'accès aux soins et aux traitements pour les patients atteints de psoriasis au Canada : [http://psoserious.ca/wp-content/uploads/2018/10/CAPP\\_2018\\_Report\\_Final.pdf](http://psoserious.ca/wp-content/uploads/2018/10/CAPP_2018_Report_Final.pdf)

o Le rapport conjoint du RCP et de l'ACPP, Journey to Stability : [https://www.canadianpsoriasisnetwork.com/wp-content/uploads/2019/05/Psoriasis\\_Journey\\_to\\_Stability\\_Report\\_FINAL.pdf](https://www.canadianpsoriasisnetwork.com/wp-content/uploads/2019/05/Psoriasis_Journey_to_Stability_Report_FINAL.pdf)

- o La création visuelle conjointe du RCP et de l'ACPP sur l'impact de COVID-19 sur la communauté du psoriasis et des maladies psoriasiques au Canada - Points saillants d'une enquête nationale : <https://www.canadianpsoriasisnetwork.com/world-psoriasis-day-2020/>
- o Baring It All (Tout mettre à nu) : Rapport final d'une enquête sur la santé reproductive et sexuelle des femmes+ atteintes d'arthrite inflammatoire ainsi que de maladies rhumatismales et psoriasiques. <https://www.canadianpsoriasisnetwork.com/fr/tout-mettre-a-nu/>

## 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- Le psoriasis est plus qu'une affection cutanée. Il s'agit d'une maladie inflammatoire qui peut avoir des répercussions sur plusieurs systèmes organiques. On estime que jusqu'à 30 % des personnes atteintes de psoriasis développent de l'arthrite psoriasique. Les personnes atteintes de psoriasis présentent également un risque plus élevé de développer des maladies cardiovasculaires, la dépression et l'anxiété, le diabète et le cancer.
- 2- En ce qui concerne les valeurs qui sont importantes pour les patients et les prestataires de soins relativement au médicament à l'étude, quelques thèmes se sont démarqués à partir des réponses à l'enquête des personnes ayant l'expérience du bimekizumab. Plus précisément, il s'agit de trouver des soins et un traitement qui conviennent à l'individu, d'obtenir une peau exempte de symptômes, de la sécurité du traitement, d'un traitement qui fonctionne à long terme, d'une meilleure estime de soi et d'un engagement social accru, et plus généralement de vivre librement - d'une manière qui n'est pas accaparée par les symptômes et l'hypervigilance liée à la maladie.
- 3- L'accès à des soins efficaces et à un traitement approprié est nécessaire, mais la prise en charge du psoriasis peut s'avérer complexe, notamment en raison de la réponse variable des patients aux traitements, des différences dans les déterminants sociaux de la santé, des considérations liées au mode de vie et d'autres facteurs qui influent sur l'état de santé. De plus, en raison de la chronicité de cette maladie, les patients s'inquiètent des récidives et de la résistance aux traitements antérieurs.
- 4- Les patients recherchent un traitement qui leur permettra de contrôler tous leurs symptômes mais, en fin de compte, ils souhaitent et privilégient un traitement curatif du psoriasis.
- 5- Pour garantir un accès équitable aux médicaments pour les femmes, les gouvernements doivent examiner les politiques proposées en tenant compte du sexe et du genre afin de s'assurer que les besoins des femmes+ seront pris en compte.

### **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.

