

Enquête nationale du comité ACE sur le remboursement des médicaments contre l'arthrite pour les personnes atteintes de cette maladie ✓

Bien que de nombreux Canadiennes et Canadiens aient accès à une assurance-médicaments publique ou privée, la mosaïque de régimes d'assurance-médicaments au Canada crée des inégalités dans l'accès aux médicaments pouvant entraîner une réduction et des retards de traitement, expose les ménages et les entreprises à un fardeau financier considérable et isole la gestion des médicaments d'ordonnance des autres composantes clés du système de soins de santé canadien.



Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) a mené une enquête nationale en avril 2021 afin d'identifier les inégalités et les lacunes dans les régimes d'assurance-médicaments publics et privés - qui en fait l'expérience et quels sont les défis à relever pour obtenir le remboursement de médicaments contre l'arthrite nécessaires à la vie.

Contexte

En vertu de la Loi canadienne sur la santé, les médicaments d'ordonnance administrés dans les hôpitaux canadiens sont fournis sans frais pour le patient. En dehors du milieu hospitalier, la plupart des Canadiens ont accès à une certaine couverture d'assurance pour les médicaments d'ordonnance par le biais de régimes d'assurance-médicaments publics et/ou privés.

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux offrent divers niveaux de couverture et décident qui est couvert et ce que le patient et le régime paient. Les régimes d'assurance-médicaments publics offrent généralement une couverture aux personnes qui en ont le plus besoin, en fonction de l'âge, du revenu et de l'état de santé. De plus, les régimes d'assurance-médicaments publics fédéraux offrent une couverture aux anciens combattants, aux membres des Premières nations et aux Inuits, aux délinquants incarcérés dans les établissements fédéraux, à la Gendarmerie royale du Canada et aux militaires.

De nombreux Canadiennes et Canadiens et les membres de leur famille bénéficient d'une assurance-médicaments liée à leur emploi et à des régimes d'assurance-médicaments privés dans le cadre d'un régime d'assurance-maladie complémentaire. Certains Canadiens n'ont aucune couverture efficace pour les médicaments et doivent payer le coût total des médicaments d'ordonnance.

Enquête nationale du comité ACE sur le remboursement des médicaments contre l'arthrite pour les personnes atteintes de cette maladie

Méthodologie

Le comité ACE a mené une enquête en ligne de 30 questions en français et en anglais entre le 12 avril 2021 et le 30 avril 2021 auprès de personnes dont l'arthrite a été diagnostiquée par un médecin. Les répondants ont répondu à des questions sur l'accessibilité et l'abordabilité de la couverture de remboursement des médicaments prescrits contre l'arthrite. Ils devaient avoir accès à Internet pour répondre à l'enquête. Les résultats de l'enquête ont été analysés dans leur ensemble (y compris les réponses incomplètes).

Merci aux personnes qui ont pris le temps de participer à cette importante recherche menée par la collectivité et à nos partenaires communautaires qui ont contribué à promouvoir l'enquête.

Qui étaient les répondants à l'enquête ?

Le comité ACE a reçu 319 réponses, dont 249 en anglais et 70 en français (69 étaient des résidents du Québec).

Les répondants étaient des patients vivant avec différentes formes d'arthrite, notamment l'arthrose, la polyarthrite rhumatoïde, l'arthrite psoriasique, la spondylarthrite ankylosante, le lupus, l'arthrite juvénile idiopathique, la fibromyalgie, le syndrome de Sjögren, la sclérodémie et la maladie de Behcet. Chez les répondants, les trois formes d'arthrite les plus courantes étaient la polyarthrite rhumatoïde (représentant presque la moitié des répondants), l'arthrose (1 sur 10 ou 14 %) et la spondylarthrite ankylosante (1 sur 10 ou 9 %).

Quarante-cinq pour cent (5 sur 10) des répondants souffrent d'arthrite depuis plus de 10 ans, tandis que 14 % (1 sur 10) sont atteints d'arthrite depuis 6 à 10 ans et 41 % (4 sur 10) depuis 5 ans ou moins.

En ce qui concerne le genre, 8 répondants sur 10 (79 %) étaient des femmes, 2 sur 10 (20 %) étaient des hommes, 0,33 % des répondants se considéraient comme non binaires, 0,66 % des répondants ont choisi autre et 0,66 % des répondants ont préféré ne pas répondre à cette question.

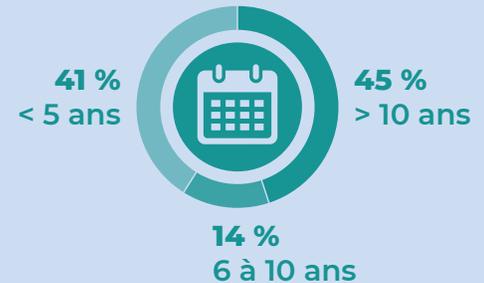
La majorité des répondants se déplacent deux fois par an pour consulter leur rhumatologue (un peu plus de 3 sur 10, soit 33 %), suivis de 3 sur 10, soit 30 %, qui se déplacent une fois par an pour consulter leur rhumatologue. Une personne sur 10, soit 15 %, se déplace trois fois par an pour consulter son rhumatologue, tandis que 2 personnes sur 10, soit 22 %, se déplacent quatre fois ou plus par an pour consulter leur rhumatologue.

Près de 40 % des répondants parcourent de 1 à 10 km pour consulter leur rhumatologue, suivis par des répondants ayant indiqué :

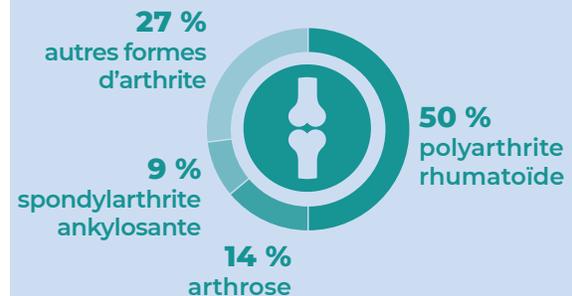
- de 11 à 25 km (28 %)
- de 26 à 50 km (13 %)
- de 51 à 100 km (8 %)
- de 101 à 250 km (7 %)
- de 251 à 500 km (3 %)
- 500 km et + (1 %)

Qui étaient les répondants ?

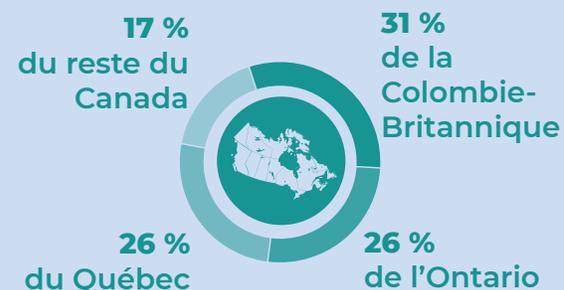
Nombre d'années avec l'arthrite



Forme d'arthrite



Répartition des répondants



Identité de genre



De quelle façon les répondants sont-ils remboursés pour leurs médicaments contre l'arthrite ?



4 répondants sur 10 obtiennent le remboursement de leurs médicaments par le biais d'un régime d'assurance-médicaments privé



3 répondants sur 10 obtiennent le remboursement de leurs médicaments par le biais d'un régime d'assurance-médicaments public



Près de 2 répondants sur 10 obtiennent le remboursement de leurs médicaments à la fois par le biais d'un régime d'assurance-médicaments public et privé



1 répondant sur 10 paie ses médicaments de sa poche



1 répondant sur 10 a déclaré que quelqu'un d'autre paie ses médicaments de sa poche

Remboursement des médicaments contre l'arthrite

Pour identifier les lacunes en matière de remboursement des médicaments contre l'arthrite au Canada, nous avons demandé aux répondants de nous dire comment leurs médicaments d'ordonnance contre l'arthrite sont remboursés (payés) :

- Près de 4 répondants sur 10, soit 39 %, obtiennent le remboursement de leurs médicaments par le biais d'un régime d'assurance-médicaments privé
- Près de 3 répondants sur 10, soit 27 %, obtiennent le remboursement de leurs médicaments par le biais d'un régime d'assurance-médicaments public
- Près de 2 répondants sur 10, soit 19 %, obtiennent le remboursement de leurs médicaments à la fois par le biais d'un régime d'assurance-médicaments public et privé
- Une personne sur 10, soit 12 %, paie ses médicaments de sa poche
- Moins d'un répondant sur 10, soit 3 %, a déclaré que quelqu'un d'autre paie ses médicaments de sa poche

La comparaison entre les répondants anglophones et francophones fait apparaître des différences statistiquement significatives :

- Les répondants anglophones sont deux fois plus susceptibles de recevoir des médicaments par le biais du régime d'assurance-médicaments public et de l'assurance-maladie complémentaire fournie par l'employeur (2 sur 10, soit 22 %, contre 1 sur 10, soit 9 %).
- Seize pour cent (près de 2 sur 10) des répondants anglophones, contre 2 % (moins de 1 sur 10) des répondants francophones, paient leurs médicaments de leur poche
- Les répondants francophones étaient deux fois plus susceptibles de recevoir des médicaments par le biais d'un régime d'assurance-médicaments public (4 sur 10, soit 44 %, contre 2 sur 10, soit 21 %).

Quels sont les médicaments novateurs remboursés par les régimes d'assurance-médicaments publics et privés ?

Les progrès réalisés au cours des 20 dernières années dans le traitement des patients atteints d'arthrite inflammatoire ont permis d'élaborer de meilleures stratégies de gestion de la maladie et d'améliorer les résultats pour les patients. Les antirhumatismaux modificateurs de la maladie (ARMM) sont une classe de médicaments utilisés pour traiter les signes et symptômes de la

polyarthrite rhumatoïde, de la spondylarthrite ankylosante et de l'arthrite psoriasique, ainsi que de nombreux autres types d'arthrite inflammatoire. Les ARMM existent aujourd'hui sous toutes les « formes et formats » et peuvent être pris sous forme de comprimés, par auto-injection ou par perfusion. Ils comprennent les ARMM synthétiques et les ARMM biologiques.

Les ARMM synthétiques sont divisés en ARMM synthétiques conventionnels, qui sont de petites molécules et comprennent des médicaments traditionnels comme le méthotrexate, la sulfasalazine, le léflunomide, l'hydroxychloroquine, l'or et les sels. Les ARMM synthétiques ciblés comprennent uniquement les médicaments qui ont été spécifiquement développés pour cibler une structure moléculaire particulière, comme le tofacitinib, le baricitinib ou l'aprémilast, ou les agents qui ne sont pas axés principalement sur les maladies rhumatismales, comme l'imatinib ou l'ibrutinib.

Quels sont les biologiques (d'origine et biosimilaires) remboursés par les régimes d'assurance-médicaments publics et privés ?

Les ARMM biologiques sont de grosses protéines qui ciblent des composants spécifiques de la réponse immunitaire et sont administrées par injection ou par perfusion. Les ARMM biologiques sont classés en inhibiteurs du facteur de nécrose tumorale (TNF) et en non-inhibiteurs du TNF. La majorité des ARMM biologiques dont l'utilisation est actuellement approuvée au Canada sont des inhibiteurs du TNF et comprennent l'adalimumab, le certolizumab pégol, l'éta nercept, le golimumab et l'infliximab. Les autres ARMM biologiques disponibles comprennent les inhibiteurs non TNF suivants : abatacept (inhibiteur de la costimulation des cellules T), anakinra (antagoniste des récepteurs de l'interleukine-1), rituximab (médicament détruisant les lymphocytes B), sarilumab et tocilizumab (antagonistes des récepteurs de l'interleukine-6).

Les ARMM biologiques sont maintenant aussi divisés en ARMM biologique d'origine (ARMM-bo) et en ARMM biosimilaires (ARMM-bs).

Les ARMM biologiques comprennent l'abatacept, l'adalimumab, l'anakinra, le certolizumab, l'éta nercept, le golimumab, l'infliximab, le rituximab et le tocilizumab. Plusieurs ARMM-bs sont également disponibles au Canada, y compris les versions biosimilaires de l'éta nercept, de l'infliximab, du rituximab et de l'adalimumab.





Santé Canada a approuvé l'utilisation des biologiques en association avec un ou plusieurs ARMM synthétiques conventionnels (habituellement le méthotrexate); tous les biologiques, sauf l'infliximab, le golimumab et le rituximab, sont approuvés en monothérapie.

En 2017, les Canadiens ont dépensé 1,9 milliard de dollars pour 16,5 millions de demandes de remboursement de médicaments contre l'arthrite. Le Conference Board du Canada a récemment publié un rapport sur l'accès aux médicaments nécessaires contre l'arthrite : une analyse pancanadienne (**Assessing Necessary Arthritis Medications: A Pan-Canadian Analysis**)¹ (en anglais seulement). Selon le rapport, de tous les médicaments contre l'arthrite, 22 % sont payés par les patients, ce qui représente 248,9 millions de dollars en dépenses non assurées. Au moment de la rédaction du rapport, 79 médicaments contre l'arthrite étaient prescrits au Canada. Les régimes d'assurance-médicaments privés couvrent la quasi-totalité de ces médicaments, tandis qu'environ 10 % d'entre eux ne sont pas couverts par les régimes d'assurance-médicaments publics.

Les répondants savent-ils quels médicaments ils prennent

L'enquête a révélé que 4 répondants sur 10, soit 45 %, prennent un médicament biologique (d'origine ou biosimilaire) et que 1 répondant sur 10, soit 11 %, prend actuellement un médicament à petites molécules cibles. Parmi les répondants qui ont choisi les biologiques comme traitement actuel et qui savaient de quel type il s'agissait, 7 sur 10, soit 73 %, ont indiqué qu'ils prenaient un biologique d'origine, tandis que 3 sur 10, soit 27 %, ont indiqué qu'ils prenaient un biologique biosimilaire.

Trois répondants sur 10, soit 32 % des répondants applicables, « ne savent pas » ou « ne sont pas sûrs » du ou des médicaments biologiques qu'ils prennent. Il s'agit là d'un constat alarmant, car il révèle un manque fondamental de compréhension de la part des patients quant à leur traitement médicamenteux. Idéalement, lorsqu'un patient et son spécialiste de la santé discutent de la possibilité de commencer, de poursuivre ou d'arrêter un traitement biologique, le patient devrait être en mesure d'évaluer les risques et les avantages du traitement (ou de l'absence de traitement) et disposer d'outils lui permettant de discuter des avantages et des inconvénients du traitement avec son équipe soignante et des options d'accès au remboursement.

Dans quelle mesure est-il facile ou difficile de naviguer dans le processus d'accès au remboursement ?

Deux répondants sur 10, soit 19 %, ont déclaré que le processus d'accès au remboursement n'était pas facile ni clair, alors que près de 7 répondants sur 10, soit 68 %, sont tout à fait d'accord ou d'accord pour dire que le processus d'accès au remboursement par les régimes d'assurance-médicaments publics ou privés de leur médicament contre l'arthrite a généralement été facile et clair.

Plus d'un répondant sur 10, soit 14 %, a trouvé que ce n'était ni facile ni difficile.



Cliquez pour lire ce que les répondants nous ont dit >>>

Quelles étaient les difficultés spécifiques éprouvées pour accéder au remboursement des médicaments contre l'arthrite ?

Dans le cadre de l'enquête, le comité ACE a demandé aux répondants de faire part des difficultés spécifiques qu'ils ont éprouvées pour obtenir la couverture de leurs médicaments d'ordonnance contre l'arthrite. Ils pouvaient choisir plusieurs réponses dans une liste d'options. Les options proposées étaient les suivantes :

- Je n'ai éprouvé aucune difficulté : 138 (53 %)
- Autre (veuillez préciser) : 57 (22 %)
- Mon régime d'assurance (public ou privé) a refusé de rembourser le coût du médicament contre l'arthrite dont j'ai besoin selon mon rhumatologue : 36 (14 %)
- Je ne savais pas à qui m'adresser pour le remboursement de mes médicaments : 34 (13 %)
- Tout le processus a été difficile : 32 (12 %)
- Les formulaires que je devais remplir pour le remboursement prêtaient à confusion : 27 (10 %)
- Il y avait trop de formulaires à remplir : 20 (8 %)
- On ne m'a pas donné les bons formulaires à remplir et je n'ai pas pu demander de remboursement : 8 (3 %)

Dans quelle mesure est-il facile ou difficile de naviguer dans le processus d'accès au remboursement ?



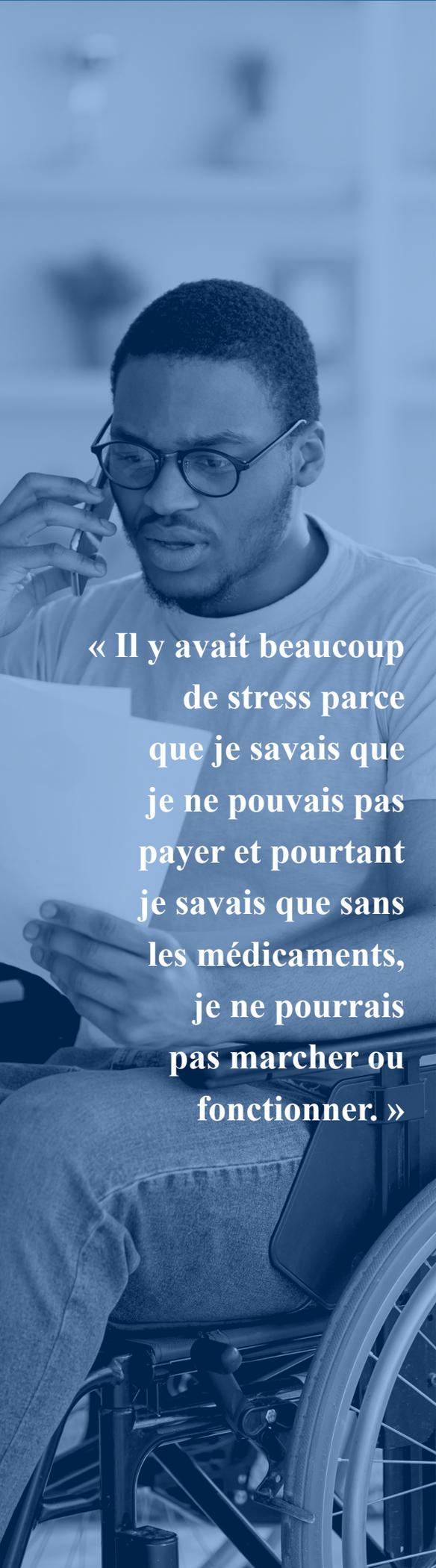
2 répondants sur 10 ont déclaré que le processus d'accès au remboursement n'était pas facile ni clair



7 répondants sur 10 sont tout à fait d'accord ou d'accord pour dire que le processus d'accès au remboursement par les régimes d'assurance-médicaments publics ou privés de leur médicament contre l'arthrite a généralement été facile et clair



Plus d'un répondant sur 10 a trouvé que ce n'était ni facile ni difficile



« Il y avait beaucoup de stress parce que je savais que je ne pouvais pas payer et pourtant je savais que sans les médicaments, je ne pourrais pas marcher ou fonctionner. »

Vingt-deux pour cent des répondants ont choisi « autre » et ont fait part de difficultés spécifiques telles que la complexité et la longueur des formulaires, la difficulté de coordonner la couverture et les informations contradictoires reçues des différents services du régime d'assurance-médicaments public.



Cliquez pour lire ce que les répondants nous ont dit



Comparaison des expériences chez différentes populations de patients

Un nombre statistiquement significatif de répondants s'identifiant comme francophones ont déclaré n'avoir éprouvé aucune difficulté à obtenir une couverture pour leurs médicaments d'ordonnance contre l'arthrite. Plus précisément, 73 % (7 sur 10) des répondants francophones comparativement à près de la moitié ou 47 % (5 sur 10) des répondants anglophones ont déclaré ne pas avoir éprouvé de difficulté.

On observe également des différences marquées quant aux difficultés d'accès au remboursement des médicaments contre l'arthrite chez les répondants autochtones, noirs et de couleur (PANDC) par rapport aux résultats de l'enquête pour la population générale.

Les répondants s'identifiant comme personnes autochtones, noires ou de couleur étaient trois fois plus susceptibles de déclarer que les formulaires à remplir pour le remboursement prêtaient à confusion. Plus précisément, 29 % (3 sur 10) des répondants appartenant à la communauté noire ont déclaré que les formulaires qu'ils devaient remplir pour obtenir un remboursement prêtaient à confusion, contre 9 % (1 sur 10) des répondants blancs. En outre, il y a eu quatre fois plus de répondants du groupe des PANDC qui ont indiqué qu'il y avait trop de formulaires à remplir, soit 24 % des répondants du groupe des PANDC par rapport à 6 % des répondants blancs. Ces résultats soulignent que les formulaires de remboursement peuvent être trop compliqués à comprendre pour les personnes dont la langue maternelle n'est ni l'anglais ni le français et qu'il est possible qu'il n'y ait pas de services de traduction disponibles aux différentes étapes du processus de demande de remboursement des médicaments.

Un regard plus approfondi sur l'accès au remboursement et l'abordabilité

Les résultats de l'enquête du comité ACE démontrent qu'un pourcentage similaire de répondants des régimes d'assurance-médicaments publics et privés ont fait état de l'adéquation du remboursement des médicaments contre l'arthrite par leur régime et de l'accessibilité financière de leur régime.

Résultats obtenus auprès des répondants ayant un régime d'assurance-médicaments privé

Parmi les 154 répondants bénéficiant d'un régime d'assurance-médicaments privé, 70 % (7 sur 10) ont déclaré que leur régime d'assurance-médicaments privé remboursait la plupart ou la totalité de leurs médicaments contre l'arthrite. Bien que la plupart des répondants aient déclaré bénéficier d'une couverture adéquate, **30 % (3 sur 10) des répondants ont déclaré que leur régime d'assurance-médicaments privé ne rembourse pas adéquatement leurs médicaments contre l'arthrite.**

En ce qui concerne l'accessibilité financière, 54 % (5 sur 10) des répondants ayant déclaré être couverts par un régime d'assurance-médicaments privé ont indiqué que leur portion de la prime du régime privé était abordable, **tandis que 19 % (2 sur 10) ont indiqué que leur portion n'était pas abordable.** Environ 16 % (2 sur 10) des répondants ayant déclaré être couverts par un régime d'assurance-médicaments privé ont indiqué que leur employeur payait la totalité de la prime de leur régime d'assurance-médicaments privé. Enfin, 11 % (1 sur 10) ont indiqué qu'ils ne savent pas / ne sont pas sûrs que leur prime d'assurance est abordable. Il est important de noter ici que 48 répondants ont déclaré être couverts à la fois par un régime d'assurance-médicaments privé et public.

Résultats obtenus auprès des répondants ayant un régime d'assurance-médicaments public

Parmi les 136 répondants bénéficiant d'un régime d'assurance-médicaments public, 65 % (plus de 6 sur 10) ont déclaré que leur régime d'assurance-médicaments public rembourse la plupart, voire la totalité, de leurs médicaments contre l'arthrite. Alors que la plupart des répondants ont déclaré que leur régime d'assurance-médicaments public offrait une couverture adéquate, **35 % (4 sur 10) ont déclaré que leur régime d'assurance-médicaments public ne rembourse pas adéquatement leurs médicaments contre l'arthrite.** Il est important de noter ici que 48 répondants ont déclaré être couverts à la fois par un régime public et privé.



L'impact d'une piètre couverture de remboursement des médicaments contre l'arthrite

Dans le cadre de l'enquête, le comité ACE demandait aux répondants ce que l'absence de remboursement adéquat des médicaments prescrits contre l'arthrite les avait contraints à faire. Ils pouvaient choisir plusieurs réponses dans une liste d'options. Les options proposées étaient les suivantes :

- Aucune de ces réponses. J'ai une couverture de remboursement adéquate pour mes médicaments prescrits contre l'arthrite : 158 (61 %)
- Autre : 44 (17 %)
- Demander un remboursement à la compagnie pharmaceutique : 33 (13 %)
- Prendre une quantité moindre du médicament prescrit (par exemple, sauter une dose ou couper les pilules) : 21 (8 %)
- Ne pas faire exécuter votre nouvelle ordonnance : 20 (8 %)
- Commencer à prendre un autre médicament : 15 (5 %)
- Ne pas aller en vacances : 15 (6 %)
- Renouveler certaines ordonnances au détriment d'autres : 12 (5 %)
- Emprunter pour payer vos médicaments : 12 (5 %)
- Ne pas renouveler votre ordonnance : 9 (3 %)
- Arrêter de prendre le médicament qui vous a été prescrit : 7 (3 %)
- Prendre des médicaments prescrits pour quelqu'un d'autre : 2 (1 %)



Cliquez pour lire ce que les répondants nous ont dit



Obtenir l'information et le soutien nécessaires pour naviguer dans le processus de remboursement des médicaments contre l'arthrite

Le comité ACE a demandé aux répondants s'ils estimaient avoir l'information et le soutien nécessaires pour comprendre les options de remboursement et naviguer facilement dans le processus de remboursement. Six répondants sur 10, soit 61 %, ont déclaré être « tout à fait d'accord » ou « d'accord » avec l'affirmation selon laquelle ils disposent de l'information et du soutien nécessaires.

« Nous avons dû retarder l'achat d'une maison en raison des liquidités dépensées pour les médicaments plutôt qu'épargnées. »

En revanche, **17 % des personnes interrogées ont déclaré qu'elles n'étaient « pas du tout d'accord » ou « pas d'accord » avec l'affirmation selon laquelle elles disposent de l'information et du soutien nécessaires pour comprendre les options de remboursement et s'orienter facilement dans la procédure de remboursement.** Selon les personnes interrogées, voici quelques-uns des moyens de les aider à obtenir l'information et le soutien dont elles ont besoin pour mieux comprendre le processus de remboursement :

- Rendre les sites Web des régimes d'assurance-médicaments publics ou privés plus conviviaux
- Disposer au même endroit d'informations claires sur tous les programmes publics et privés et les aides financières
- Avoir des brochures d'information avec les coordonnées et les sites Web, et
- Obtenir une explication de la part des prestataires de soins de santé

Dans le cadre de l'enquête, le comité ACE a également demandé aux répondants s'ils étaient d'accord pour dire qu'ils disposaient de l'information et du soutien nécessaires pour prendre des décisions éclairées sur leurs options en matière de médicaments contre l'arthrite. Sept répondants sur 10, soit 71 %, ont déclaré être « tout à fait d'accord » ou « d'accord » avec l'affirmation selon laquelle ils disposent de l'information et du soutien dont ils ont besoin. En comparaison, environ 1 répondant sur 10, soit 12 %, a déclaré être « fortement en désaccord » ou « en désaccord », tandis que 2 répondants sur 10, soit 17 %, n'étaient ni d'accord ni en désaccord.



Cliquez pour lire ce que les répondants nous ont dit >>>

Discussion

Relever les défis de l'accès au remboursement

Pour que les organismes de réglementation gouvernementaux et les régimes d'assurance-médicaments publics et privés puissent examiner et approuver efficacement les nouveaux médicaments et assurer l'accès au remboursement des options de traitement, il est important qu'ils soient conscients des besoins non satisfaits des patients arthritiques tout en veillant à ce que les patients puissent se procurer les médicaments dont ils ont besoin.

12 % des répondants ont déclaré être « fortement en désaccord » ou « en désaccord » avec le fait qu'ils disposent de l'information et du soutien nécessaires pour prendre des décisions éclairées quant à leurs options en matière de médicaments contre l'arthrite



Les médicaments novateurs destinés au traitement de l'arthrite inflammatoire, tels que les biologiques (d'origine et biosimilaires) ou les médicaments à petites molécules cibles, offrent une valeur ajoutée tant sur le plan médical que social. Ils coûtent également beaucoup plus cher que les autres médicaments plus conventionnels. Au fil du temps, l'introduction de nouveaux médicaments de pointe a entraîné une augmentation des dépenses des programmes de médicaments publics et privés pour le traitement de l'arthrite inflammatoire. Par exemple, en 2018, les médicaments biologiques représentaient moins de 2 % des médicaments prescrits au Canada, mais les coûts qui leur sont associés représentaient près de 30 % du coût total des médicaments d'ordonnance au Canada.²

Aujourd'hui, les régimes d'assurance-médicaments publics gèrent les coûts des formulaires en restreignant la couverture des médicaments existants, en retardant l'accès aux nouveaux médicaments et, parfois, en ne répondant pas aux besoins de traitement non satisfaits. Les assureurs privés et les gestionnaires de prestations pharmaceutiques ont mis en place une grande variété de programmes et d'outils de contrôle des coûts pour gérer les coûts des régimes d'assurance-médicaments des promoteurs de régime, notamment la gestion de cas et les réseaux de pharmacies privilégiées.

Les résultats de notre enquête démontrent que pour une partie importante des répondants, l'accessibilité et l'abordabilité de la couverture du remboursement des médicaments prescrits pour l'arthrite causent des difficultés et obligent les répondants à faire des choix difficiles pour obtenir et conserver leurs médicaments qui changent la vie.

Alors que les régimes d'assurance-médicaments publics et privés ne cessent de dépenser une part de plus en plus importante de leur budget santé pour les médicaments biologiques - et ce, à juste titre, compte tenu de leur efficacité et de leur innocuité - leur capacité à rembourser les médicaments existants et à inscrire tout nouveau médicament sur leur formulaire s'en trouve limitée. Lorsque le comité ACE rencontre les gestionnaires de régimes d'assurance-médicaments publics et privés, nous soulignons que les biologiques changent la vie des patients atteints d'arthrite inflammatoire et qu'ils

ont grandement amélioré le traitement et la prévention de maladies invalidantes comme la polyarthrite rhumatoïde. Nous reconnaissons que non seulement les médicaments biologiques ont des prix plus élevés, mais qu'ils sont également prescrits pour des durées plus longues à des patients plus jeunes pour gérer des maladies chroniques. Ces coûts plus élevés et croissants continuent d'exercer une pression sur les régimes d'assurance-médicaments publics et privés. L'utilisation de médicaments biosimilaires et les économies qu'ils génèrent constituent une solution à ces défis. Le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés a estimé que les régimes d'assurance-médicaments privés et publics du Canada pourraient économiser entre 332 millions et 1,81 milliard de dollars canadiens au cours de la troisième année suivant l'introduction d'un biosimilaire dans un portefeuille de produits.³ Les économies qui peuvent être générées par une utilisation plus large des biosimilaires peuvent aider les régimes d'assurance-médicaments à offrir une couverture continue aux patients atteints d'arthrite qui ont besoin d'un médicament biologique pour gérer leur maladie, leur permettre de couvrir des médicaments nouveaux et novateurs, ainsi que d'élargir l'accès aux médicaments existants.

Plaidoyer pour un meilleur accès au remboursement

Les résultats de l'enquête nationale du comité ACE sur le remboursement des médicaments contre l'arthrite pour les personnes atteintes de cette maladie mettent en évidence la nécessité d'amplifier les besoins et les priorités des patients tout au long du processus d'approbation réglementaire et d'accès au remboursement.

Pour ce faire, les associations de patients comme le comité ACE et les patients individuels doivent agir pour soutenir l'élargissement de l'accès aux médicaments contre l'arthrite. Les patients peuvent s'impliquer en défendant des politiques qui permettent aux nouveaux médicaments de passer par le processus d'examen le plus efficace, tout en respectant des normes strictes de sécurité et d'efficacité, et de bénéficier d'une couverture de remboursement rapide et équitable.





Les personnes atteintes d'arthrite sont les experts qui vivent avec la maladie : comment s'impliquer ?

Rétroaction des patients

Le comité ACE défend les intérêts de la collectivité canadienne des patients en répondant aux appels pour rétroaction des patients. Ces contributions permettent d'éclairer les décisions politiques qui affectent la vie des Canadiennes et des Canadiens atteints d'arthrite. Depuis sa création en 1999, le comité ACE a soumis plus de commentaires de patients que toute autre organisation de patients au Canada.

Chaque fois que les autorités de santé publique lancent un appel à la rétroaction des patients, le comité ACE fait appel à la collectivité arthritique pour obtenir la contribution de l'expérience vécue des patients et soumet ces contributions aux autorités de santé. Pour recevoir nos appels à la rétroaction des patients, veuillez vous **abonner** à notre bulletin JointHealth™ express.

Comment se classe votre province ou territoire ?

Dans votre province ou territoire, y a-t-il des lacunes dans le remboursement des médicaments approuvés pour l'arthrite inflammatoire comme la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite axiale, l'arthrite psoriasique et l'arthrite idiopathique juvénile ? **La fiche-rapport sur les médicaments contre l'arthrite du comité ACE** est conçue pour aider les Canadiennes et les Canadiens à évaluer la performance de leur province ou de leur territoire.

Si votre province ou territoire n'est pas à la hauteur, le comité ACE vous encourage à écrire et à parler à votre représentant provincial ou fédéral élu du manque d'accès à un remboursement équitable et du peu de choix offert aux patients et aux médecins pour le traitement des formes inflammatoires d'arthrite. Accédez à la **page de plaidoyer de défense** du site Web du comité ACE pour trouver des informations sur la façon de contacter votre député.

Références

1. The Conference Board of Canada: Accessing Necessary Arthritis Medications – A Pan-Canadian Analysis (en anglais seulement) : https://cms.ahpa.ca/tinymceuploads/source/COVID19/10608_Accessing_Necessary_Arthritis_Medications_A_Pan-Canadian_Analysis_2020.pdf
2. Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés – Les médicaments biologiques au Canada <https://www.canada.ca/content/dam/pmprb-cepmb/documents/reports-and-studies/chartbooks/medicaments-biologique-partie1-tendances-marche.pdf>
3. Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés. Économies potentielles associées aux biosimilaires au Canada https://www.pmprb-cepmb.gc.ca/CMFiles/NPDUIS/2017_Conference_Posters/post_6_biosim.pdf

Au cœur de la conversation thérapeutique

Le programme **Éducation JointHealth™** du comité ACE a été conçu pour engager, éduquer et habiliter les personnes vivant avec l'arthrite à être un partenaire égal dans la conversation sur le traitement. Nous vous encourageons à choisir un cours et à rejoindre la liste croissante des diplômés du programme Éducation JointHealth™.



Arthritis Consumer Experts (ACE)

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) est exploitée à titre d'organisation à but non lucratif et offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation et de l'information fondées sur la recherche. Nous aidons les personnes vivant avec n'importe quelle forme d'arthrite à prendre en charge leur maladie et à prendre part au processus décisionnel concernant la recherche et les soins de santé. Les activités d'ACE sont orientées par les membres et dirigées par son Conseil consultatif formé de professionnels de la santé, de scientifiques et de patients. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à www.jointhehealth.org

Principes directeurs et reconnaissance de financement

Les soins de santé constituent un droit de la personne. Ceux qui oeuvrent dans le domaine des soins de santé, surtout s'ils peuvent tirer profit de la maladie d'autrui, ont la responsabilité morale d'examiner les actes qu'ils posent et leurs conséquences à long terme et de s'assurer que tous en bénéficient. Ce principe équitable devrait être adopté par le gouvernement, les citoyens et les organismes à but lucratif et à but non lucratif. Il est une quasi-nécessité et le meilleur moyen de contrebalancer l'influence d'un groupe particulier. À la fin de l'année, toute somme résiduelle du budget annuel d'ACE est réinvestie pour soutenir les programmes de base de l'année suivante, au profit des Canadiennes et Canadiens atteints d'arthrite.

Depuis les 20 dernières années, le comité ACE a toujours respecté l'engagement qu'il a pris envers ses membres et abonnés, ses collaborateurs professionnels et le public, afin d'effectuer son travail de façon indépendante et libre de

l'influence de ses donateurs.

Dans le but d'assurer à ses employées, collaborateurs, membres et abonnés qu'il dirige l'organisation avec intégrité et en se conformant à la loi et aux normes les plus élevées en matière d'éthique, le comité ACE a adopté un ensemble de principes directeurs rigoureux :

- Le comité ACE sollicite des subventions auprès d'organismes privés et publics pour soutenir ses programmes et plans de base et attribue ces fonds, libre de toute influence;
- Le comité ACE divulgue les sources de financement de toutes ses activités;
- Le comité ACE ne fait aucunement la promotion de « marques », de produits ou de programmes dans son matériel, sur son site Web ou à même ses activités ou programmes éducatifs;
- Le personnel du comité ACE n'a droit à aucune participation financière ni ne reçoit de bénéfice personnel non financier de la part d'organismes liés au domaine de la santé;
- Le comité ACE identifie la source de tout matériel et document utilisés;
- Le comité ACE développe des prises de position sur les produits, services et politiques en matière de santé, en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu de l'enseignement, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement, en conservant son libre arbitre, sans influence ou contrainte émanant de ses sources de financement ou d'autres; le personnel du comité ACE ne partage aucune activité sociale avec le personnel d'organismes supporteurs;
- Cheryl Koehn ne possède pas d'actions ou de participation financière dans aucun des organismes supporteurs, publics ou privés.

Remerciement

ACE remercie Arthrite-recherche Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de tout le matériel JointHealth™ et du comité ACE.



Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions de la part de : Amgen Canada, Arthrite-recherche Canada, Eli Lilly Canada, Fresenius Kabi Canada, Forum canadien des biosimilaires, Gilead Sciences Canada, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, KT Canada, Merck Canada, Novartis, Pfizer Canada, Sandoz Canada, Sanofi Canada, Société canadienne de rhumatologie, St. Paul's Hospital (Vancouver), Teva Canada, UCB Canada et Université de la Colombie-Britannique.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou remplacer la consultation d'un professionnel de la santé qualifié qui connaît les soins médicaux dont vous avez besoin. Si vous avez des questions sur les soins liés à votre santé, veuillez consulter votre médecin.

ACE Arthritis Consumer Experts

#210 - 1529 West 6th Avenue
Vancouver BC V6J 1R1
t: 604.974.1366

e: feedback@jointhehealth.org
www.jointhehealth.org

ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

© Arthritis Consumer Experts 2021