

Dans ce numéro du Mensuel JointHealthTM, nous regardons de plus près la recherche et les modèles de soins actuels en lien avec trois formes d'arthrite auto-immune—la polyarthrite rhumatoïde (PR), la spondylarthrite ankylosante (SA) et l'arthrite psoriasique (APs)—par le truchement d'un nouveau projet de recherche canadien appelé

PRECISION

Pleins feux sur :

La spondylarthrite ankylosante

La spondylarthrite ankylosante est une forme d'arthrite inflammatoire qui affecte jusqu'à une personne sur 200. Affectant en première ligne la colonne vertébrale, elle peut également s'étendre aux hanches, aux genoux, aux épaules et à la cage thoracique. Douleur dorsale et raideur de la colonne à long terme accompagnent souvent la SA qui est trop souvent diagnostiquée à tort comme une « lombalgie » ordinaire.

La spondylarthrite ankylosante est maintenant considérée comme l'une des deux formes d'atteintes axiales de la spondylarthrite, l'autre étant la spondylarthrite axiale non radiographique. Cette dernière est considérée comme une forme précoce de spondylarthrite ankylosante (même si plus tard la maladie n'évolue pas vers la spondylarthrite ankylosante) avant que des changements structurels aux articulations sacro-iliaques ne soient visibles à la radiographie. Sinon, les signes et symptômes des deux maladies sont similaires. En clinique, la distinction est reconnue; toutefois, les listes provinciales de médicaments remboursables ne tiennent pas encore compte de cette nouvelle définition.

La polyarthrite rhumatoïde

La polyarthrite rhumatoïde est une affection auto-immune qui consiste en l'attaque par le système immunitaire des articulations saines. La maladie se manifeste par de l'enflure et des douleurs articulaires et en périphérie des articulations, et peut affecter les organes incluant les yeux, les poumons et le cœur. D'autres articulations peuvent être touchées, comme les mains et les pieds, les coudes, les épaules, le cou, la mâchoire, les chevilles et les hanches. Au Canada, environ 300 000 personnes (ou une sur 100) souffrent de PR.

L'arthrite psoriasique

L'arthrite psoriasique est une forme d'arthrite inflammatoire qui cause de l'inflammation et de la douleur aux articulations et autour des articulations, de même que des éruptions cutanées. Les articulations généralement les plus touchées sont celles des doigts, des poignets, des orteils, des genoux, des épaules, des coudes et des chevilles.

L'arthrite psoriasique peut également affecter les tendons et ligaments autour des articulations.

Moins d'hypothèses, plus de

PRECISION

Tout a commencé l'été dernier à Vancouver dans le cadre des tables rondes des intervenants en recherche visant à déterminer comment les maladies inflammatoires, dont la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante et l'arthrite psoriasique, peuvent entraîner des complications telles que la crise cardiaque, l'AVC, l'embolie pulmonaire, des infections menant à l'hospitalisation, des fractures de la hanche par ostéoporose, certaines infections malignes, le diabète sucré et les maladies pulmonaires obstructives chroniques.

Les participants à ces tables rondes ont discuté du fait de plus en plus évident que les personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques ont une espérance de vie nettement plus courte et souffrent de complications graves parmi lesquelles figurent au premier rang la crise cardiaque, l'AVC et l'embolie pulmonaire.

Lors de ces tables rondes, les chercheurs et les patients informés ont formulé l'hypothèse que l'amélioration des médicaments contre les maladies inflammatoires pourrait réduire le taux de morbidité et de mortalité et diminuer le coût des soins de santé. Ces discussions ont présidé à la mise sur pied d'une équipe multidisciplinaire pour un projet de recherche appelé « PRECISION » (Prévention des complications entraînées par les maladies inflammatoires articulaires, intestinales et cutanées). Ce qui fait de PRECISION un projet de recherche à part, c'est le fait que la plupart des études antérieures aient traité les complications dues à l'arthrite comme des comorbidités (présence d'une ou de plusieurs maladies ou troubles, en plus de la maladie primaire) plutôt que de les envisager comme le résultat direct de l'inflammation chronique. Le projet de recherche PRECISION vise plutôt à examiner ces complications avec un regard neuf, en les considérant comme étant causées par l'inflammation. Si la théorie est juste, les complications seront alors potentiellement évitables et les chercheurs pourront commencer à travailler sur l'élaboration de programmes visant à réduire ou à éliminer leur apparition.

Le projet PRECISION étudiera plus de 600 000 Canadiennes et Canadiens (parmi les 5 millions) atteints d'une des huit maladies inflammatoires chroniques suivantes : psoriasis, polyarthrite rhumatoïde, maladie rhumatismale auto-immune systémique, spondylarthrite ankylosante, goutte, arthrose, maladie de Crohn et colite ulcéreuse. Le projet poursuit des objectifs précis :

- Évaluer et prévenir les complications de nature inflammatoire ;

- Mesurer le rôle exact de l'inflammation dans l'apparition de différentes complications ;
- Tester des projets pilotes d'interventions en santé visant à réduire ou à prévenir de telles complications en ayant recours aux pharmaciens, aux médecins de première ligne et aux gestionnaires de cas (personnes apportant leur aide pour l'identification de ressources du système de santé disponibles, et qui ont pour objectif de permettre aux patients de vivre une vie plus saine dans un contexte de maladie chronique) ; et
- Élaborer des outils visant à améliorer l'autogestion en surveillant l'activité physique grâce à des technologies numériques prêt-à-porter comme les bracelets moniteurs.

Le projet s'attachera plus particulièrement à examiner :

- À quel point les complications associées aux maladies inflammatoires sont répandues et quels en sont les coûts ;
- Qu'est-ce qui laisse présager que certains patients développeront une complication suite à ces maladies ;
- L'efficacité des nouveaux moyens de diagnostic et options de traitement des maladies inflammatoires ;
- Le risque plus élevé pour les collectivités autochtones de souffrir d'arthrite et pourquoi la maladie y sévit dans une forme plus grave ;
- Le risque plus élevé chez les femmes d'être atteintes de maladies inflammatoires chroniques ; et
- Quel type d'activité physique peut aider les personnes atteintes de maladies inflammatoires.

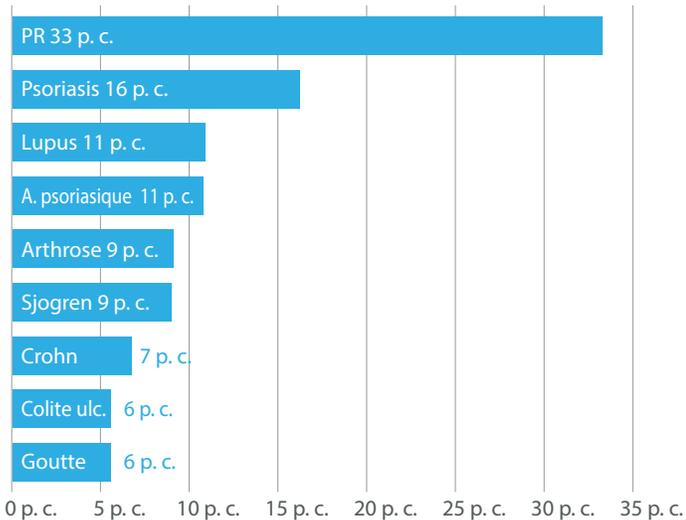
La collaboration du comité ACE au projet PRECISION

Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) est fier de collaborer au projet PRECISION à titre de partenaire-consommateur. Dans le cadre de cette collaboration, l'une de nos premières activités a été d'effectuer un sondage PRECISION auprès des consommateurs afin d'obtenir le point de vue du consommateur et du patient arthritiques sur les maladies arthritiques, inflammatoires intestinales et cutanées. Des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde, d'arthrite psoriasique, de spondylarthrite ankylosante, de lupus et de maladies lupoides, de la goutte, d'arthrose, de maladies intestinales inflammatoires (maladie de Crohn et colite ulcéreuse), ou de maladies de peau (psoriasis) ont répondu au sondage PRECISION. En seulement trois semaines, 636 répondants ont participé au sondage.

La plupart des répondants étaient des femmes atteintes d'arthrite

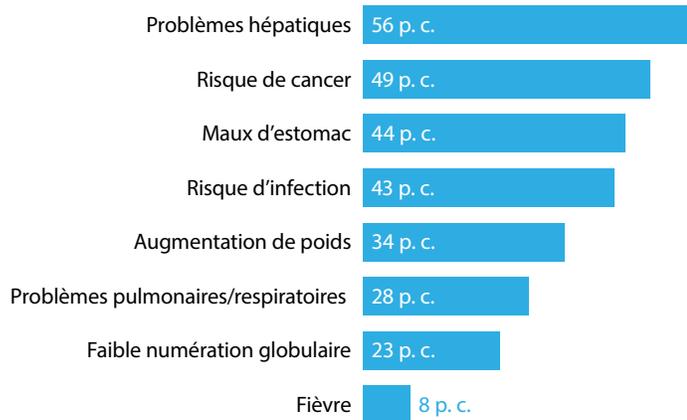
et d'autres formes de maladies inflammatoires chroniques. Vous trouverez ci-dessous la répartition des différentes maladies parmi les répondants au sondage :

Répartition des maladies diagnostiquées :



Lorsqu'il s'agit de gérer leur maladie, la plupart des répondants prennent plus d'un médicament et s'inquiètent des effets secondaires. Les répondants préfèrent à 84 pour cent gérer leur maladie en adoptant un mode de vie sain. En comparaison, 16 pour cent ont choisi les médicaments comme stratégie de gestion de leur maladie.

Effets secondaires qui préoccupent les répondants :



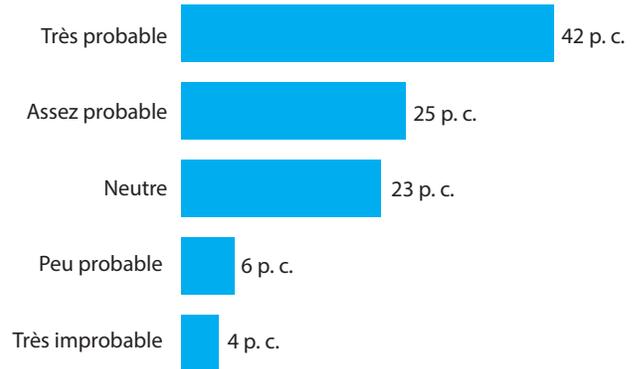
Note de la rédaction ...

Il est important de rappeler que les réponses des répondants au sondage étaient en lien avec leur préoccupation à propos des effets secondaires potentiels d'un médicament et non la conséquence des effets secondaires réels dont ils font l'expérience actuellement. Il est bon de rappeler également aux lecteurs que selon le diagnostic du médecin et la gravité de la maladie, le maintien d'un mode de vie sain pourrait ne pas être suffisant à lui seul et que la prise de médicaments pourrait être requise pour le traitement et la gestion de la maladie.

Médicaments

Parmi les répondants, 97,5 pour cent sont d'avis qu'il est important d'investir dans la recherche sur les médicaments pour réduire les risques de crise cardiaque, de caillot sanguin dans les jambes et de décès prématuré, tous étant des conséquences de maladies inflammatoires chroniques.

Probabilité pour vous de prendre un tel médicament en plus de votre médicament habituel ?



Observance thérapeutique

Bien que l'observance thérapeutique soit un facteur clé dans la gestion d'une maladie chronique, près de 58 pour cent des répondants n'étaient pas intéressés à connaître des moyens pouvant les aider à se rappeler de prendre leurs médicaments au bon moment, et tels que prescrits.

Volontairement ou non, il arrive tous les jours que des patients ne prennent pas leurs médicaments de façon appropriée, que ce soit en ne renouvelant pas leur ordonnance ou en ne la renouvelant pas au bon moment, en sautant des doses ou en cessant tout simplement de prendre le médicament, et cela peut avoir des conséquences négatives comme une aggravation inutile des symptômes ou de la progression de la maladie, plus de consultations chez le médecin ou d'hospitalisations et même un risque accru de décès. Des études ont démontré que la non-observance thérapeutique contribue à long terme à augmenter le fardeau pour le système de santé. Voici les conséquences identifiées par les études sur la non-observance thérapeutique, selon le rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) paru en 2003 et intitulé « L'observance des traitements de longue durée - des faits pour agir » :

- Chute du taux d'observance thérapeutique peu après le début de la thérapie médicamenteuse.
- L'observance thérapeutique d'une thérapie à long terme dans le cas de maladies chroniques n'est en moyenne que de 50 pour cent dans les pays développés.
- En plus d'être associée à des résultats moindres pour le patient, la non-observance thérapeutique est un gaspillage de ressources et représente une occasion ratée d'obtenir des bénéfices thérapeutiques.
- La non-observance thérapeutique est la cause première de morbidité, de mortalité et de coûts, tous évitables.

À l'université de la Colombie-Britannique, Mary De Vera, professeure

adjoind et titulaire de la chaire d'Observance thérapeutique de la Faculté des sciences pharmaceutiques de l'Université de la Colombie-Britannique, indique que l'objectif de la chaire est la réalisation de projets de recherche et le partage des connaissances et des meilleures pratiques en matière d'observance thérapeutique de même que l'étude de son impact sur les pronostics de santé et la durabilité économique du système de santé. La chaire compte sur des techniques novatrices telles que la mise au point du premier « laboratoire vivant » où les pharmaciens en activité pourront acquérir de nouvelles compétences en travaillant avec des patients sur des questions d'observance thérapeutique.

Dre De Vera cite des chiffres pour le moins inquiétants :

- de 7 à 9 milliards \$: coût annuel estimé au Canada en 1995 de la non-observance thérapeutique.
- 300 milliards \$: estimations plus récentes des coûts aux É.-U.
- 69 pour cent : proportion d'hospitalisations liées à l'utilisation de médicaments et résultat de la non-observance.
- 125 000 : le nombre de décès par année causés par la non-observance et qui pourraient être évités.

Selon les conclusions de son projet de recherche de doctorat, Dre De Vera ajoute encore des données à ces statistiques : les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ayant cessé de prendre des statines ont augmenté de 67 pour cent leur risque de crise cardiaque et de 80 pour cent leur risque de décès.

Selon Dre De Vera, « on assiste véritablement à une épidémie de non-observance thérapeutique et en tant que pharmacoépidémiologiste, j'ai axé mon programme de recherche sur de nouvelles approches multidisciplinaires permettant de comprendre et de résoudre ce problème de santé. Pour mettre sur pied des équipes multidisciplinaires et offrir des perspectives uniques de résolution du problème, il faudra compter sur la participation de patients, de médecins, de pharmaciens, d'autres professionnels de la santé et de décideurs. La participation de patients sera essentielle, mais également celle de leur réseau de soutien. Et nous devons emprunter et regrouper des outils utilisés par d'autres disciplines. Également essentielle, la volonté d'aller vers de nouvelles connaissances. »

PRECISION s'implique pour éviter les complications

L'un des éléments attrayants du projet PRECISION est le pilotage d'interventions visant à réduire le fardeau des complications dues à une maladie inflammatoire chronique comme la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante et l'arthrite psoriasique. L'équipe PRECISION s'attachera particulièrement à trois interventions pilotes :

- Chez les pharmaciens pour leur permettre de renseigner les patients et de faire le suivi auprès d'eux afin d'améliorer l'observance thérapeutique.
- Chez les médecins de première ligne afin d'augmenter le dépistage de complications en utilisant la technologie numérique comme le courriel de rappel.
- Chez les gestionnaires de cas parmi les collectivités autochtones afin de faciliter l'intégration des soins pour les personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques.

Équipe de choc

PRECISION

Les chercheurs principaux du projet PRECISION forment une remarquable équipe multidisciplinaire d'experts hautement qualifiés provenant de partout au Canada.



John Esdaile

Rhumatologue de réputation internationale, Dr John Esdaile a collaboré à la création du centre **Arthrite-recherche Canada (ARC)**. Parmi les domaines de recherche qu'il privilégie, signalons la polyarthrite rhumatoïde, l'arthrose et le lupus érythémateux disséminé. Dr Esdaile est l'auteur de plus de 200 publications dans des revues scientifiques à comité de lecture.



Michal Abrahamowicz

Rattaché à la chaire James McGill, Dr Abrahamowicz est professeur de biostatistique au département d'épidémiologie, de biostatistique et de santé du travail de l'Université McGill. Il a été chercheur principal pour deux projets de recherche subventionnés par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et axés sur le développement, la validation et les applications de nouvelles méthodes statistiques en pharmacoépidémiologie. Il a élaboré des modèles statistiques utiles pour l'analyse de l'innocuité et de l'efficacité des médicaments.



Antonio Aviña-Zubieta

Professeur adjoint à la division de rhumatologie de l'Université de la Colombie-Britannique, Dr Aviña a également été le tout premier récipiendaire de la bourse BC Lupus Society. Ses recherches portent sur le fardeau économique et les complications cardiovasculaires associés aux maladies rhumatismales auto-immunes systémiques (MRAS) qui comprennent le lupus érythémateux disséminé, la sclérodémie généralisée, le syndrome de Sjögren, la polymyosite, la dermatomyosite et les vascularites systémiques.



Cheryl Barnabe

Dre Barnabe a effectué sa formation en rhumatologie à Calgary et est titulaire d'une maîtrise en épidémiologie clinique. Elle est également récipiendaire du Prix pour jeune chercheur de cette année, remis par l'Association canadienne de rhumatologie. Parmi ses principales réalisations, mentionnons la mise sur pied d'un programme efficace en épidémiologie, la réalisation d'un projet de recherche en services de santé sur l'arthrite chez les populations autochtones et l'initiative ayant permis l'adoption d'une nouvelle technologie d'imagerie pour le monitoring des dommages osseux dus à la polyarthrite rhumatoïde.



Mary De Vera

Dre De Vera est chercheuse en pharmacoépidémiologie et services de santé et professeure adjointe à la faculté des sciences pharmaceutiques de l'Université de la Colombie-Britannique. Ses domaines de recherche comprennent une meilleure compréhension de l'observance thérapeutique au niveau de la population, l'élaboration et la mise à l'essai d'interventions ciblant l'amélioration de l'observance thérapeutique, et l'examen de l'utilisation et de l'impact des médicaments contre l'arthrite chez les femmes enceintes atteintes d'arthrite.



Diane Lacaille

Titulaire de la chaire en rhumatologie Mary Pack, Dre Lacaille est professeure à la Division de rhumatologie de l'Université de la Colombie-Britannique et chercheuse principale au centre Arthrite-recherche Canada. Elle est également rhumatologue au Mary Pack Arthritis Centre. Elle privilégie la recherche impliquant l'étude de l'impact de l'arthrite sur la capacité d'emploi et la prévention de l'incapacité de travail, et l'évaluation de la qualité des services de santé reçus par les personnes atteintes de PR (utilisation d'une cohorte démographique atteinte de PR pour la province de la Colombie-Britannique).



Jan Dutz

Dr Dutz est professeur de médecine et de dermatologie au sein du département de dermatologie et des sciences de la peau de l'Université de la Colombie-Britannique. Il est également rhumatologue. Dr Dutz est chercheur principal à l'Institut de recherche sur l'enfance et la famille où ses travaux de recherche sont concentrés sur le système immunitaire de la peau et la manipulation de ce système afin de stimuler les réponses immunitaires et d'induire la tolérance.



Gilaad Kaplan

Dr Kaplan est professeur agrégé à la Faculté de médecine de l'Université de Calgary et titulaire d'une maîtrise en santé publique de la Harvard School of Public Health. Gastroentérologue et épidémiologiste ayant un intérêt pour la recherche dans le domaine des maladies inflammatoires de l'intestin, Dr Kaplan a également obtenu une bourse IBD de l'Hôpital général du Massachusetts.



Carlo Marra

Dr Marra détient un baccalauréat en sciences (pharmacie), un doctorat en pharmacie et en épidémiologie et est Fellow de l'Association canadienne des pharmaciens d'hôpitaux (FCSHP). Ses travaux de recherche sont axés sur l'économie de la santé, la qualité de vie et la pharmacoépidémiologie. Dr Marra est également le cerveau derrière l'outil de dépistage de l'arthrite intégré aux applications mobiles ArthritisID et ArthritisID PRO.



Linda Li

Dr. Li est professeure agrégée, titulaire de la chaire de la Société de l'arthrite/Harold Robinson sur les maladies arthritiques et de la chaire de recherche du Canada sur le transfert des connaissances axé sur le patient au Département de physiothérapie de l'Université de la Colombie-Britannique. Ses travaux se concentrent sur deux secteurs de recherche : les modèles de soin dans la gestion de l'arthrite et l'élaboration et l'évaluation des stratégies de transfert des connaissances. Elle est une spécialiste dans les domaines suivants : épidémiologie clinique, transfert des connaissances, essais cliniques et conception de sondages.

Au sujet d'Arthritis Consumer Experts

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation fondée sur la recherche, une formation en sensibilisation à l'arthrite, un lobby influent et de l'information. 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 des personnes atteintes d'arthrite, d'éminents professionnels de la santé et le Conseil consultatif d'ACE. 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. ACE réinvestit tout profit provenant de ses activités dans ses programmes de base pour les Canadiens et Canadiennes vivant avec l'arthrite.

Pour séparer totalement son programme, ses activités et ses opinions de celles des organisations qui soutiennent financièrement son travail, ACE respecte les principes directeurs suivants :

- ACE demande uniquement des subventions sans restrictions à des organismes privés et publics pour soutenir ses programmes de base.
- Aucun employé d'ACE ne reçoit des titres participatifs d'une organisation oeuvrant dans le domaine de la santé ni ne profite d'un appui non

financier fourni par une telle organisation.

- ACE divulgue toutes les sources de financement de toutes ses activités.
- Les sources de tout le matériel et de tous les documents présentés par ACE sont fournies.
- Libre de toute préoccupation ou contrainte imposée par d'autres organisations, ACE prend position sur les politiques de santé, les produits et les services en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu universitaire, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement.
- Les employés d'ACE ne participent jamais à des activités sociales personnelles avec des organisations qui appuient ACE.
- 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.

Remerciement

ACE remercie Arthrite-recherche Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de JointHealth™.



Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions sans restrictions de la part de : BIOTECanada, Bristol-Myers Squibb Canada, Centre de recherche sur l'arthrite du Canada, Corporation AbbVie, Amgen Canada, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Consortium canadien de recherche en rhumatologie, Janssen Inc., Pfizer Canada, Purdue Pharma L.P., Takeda Canada Inc. et l'université de la Colombie-Britannique. ACE a également reçu des dons privés provenant des membres de la collectivité arthritique (personnes souffrant d'arthrite) de partout au Canada. Le comité ACE remercie ces organismes privés et publics de même que les membres de la collectivité arthritique pour leur soutien.



1228 Hamilton Street, Bureau 200 A
Vancouver, C.-B. V6B 6L2

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.

© ACE Planning & Consulting Inc. 2013

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ou toute autre publication du comité ACE ne sont fournis qu'à titre informatif. Ils ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou pour 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 de santé, consultez votre médecin. Vous ne devez jamais vous abstenir de suivre l'avis d'un médecin ou tarder à consulter un médecin à cause de ce que vous avez lu dans toute publication du comité ACE.