

Remboursement des médicaments couverts au Canada : Un aperçu de la situation actuelle

Environ six millions de personnes au Canada, soit un adulte sur cinq, sont atteintes d'arthrite. Près d'un million d'entre elles souffrent d'arthrite inflammatoire (AI), qui englobe les principales formes de maladies auto-immunes : la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante et l'arthrite psoriasique. Dans les cas modérés, de modérés à sévères et sévères, il peut être difficile de les traiter à l'aide de médicaments antirhumatismaux modificateurs de la maladie de synthèse conventionnels ou « ARMM-sc » (tels que le méthotrexate, la sulfasalazine, le léflunomide ou l'hydroxychloroquine). Si une personne atteinte d'AI ne parvient pas à contrôler sa maladie de manière optimale avec les ARMM-sc, on lui prescrit alors un médicament novateur.

En quoi consiste les « médicaments novateurs » ?

Les progrès réalisés en matière de traitement des patients atteints d'AI au cours des 22 dernières années ont permis d'améliorer les stratégies de gestion de la maladie et les résultats pour les patients. Le terme « médicaments novateurs » est couramment utilisé pour décrire les médicaments (tels que les médicaments biologiques d'origine, les médicaments biologiques biosimilaires et les médicaments à petites molécules cibles) qui traitent certaines des molécules spécifiques qui sont à l'origine de l'inflammation, de la douleur et de l'invalidité dans les formes inflammatoires d'arthrite.

Dans ce numéro du JointHealthTM insight

Remboursement des médicaments couverts au Canada	Pg. 1
En quoi consistent les « médicaments novateurs » ?	Pg. 2
Défis liés au remboursement des médicaments	Pg. 5
Programme de soutien aux patients	Pg. 10
Vivre avec le lupus au Canada	Pg. 14
Le processus canadien d'évaluation des médicaments	Pg. 17





Les médicaments novateurs se présentent sous forme de pilules ou sont administrés par injection intraveineuse ou auto-injectés par voie sous-cutanée. Ils sont regroupés en deux catégories :

1. Médicaments antirhumatismaux modificateurs de la maladie de synthèse ciblés ou « ARMM-sci »

Les ARMM-sci sont des médicaments à petites molécules qui ciblent des structures moléculaires spécifiques de l'organisme à l'origine d'une maladie auto-immune. Leur innocuité et leur efficacité sont testées et leur utilisation est approuvée par Santé Canada. Ils comprennent le tofacitinib, le baricitinib et l'aprémilast. Il s'agit du nom « générique » ou du nom scientifique du composé, et non du nom « de marque ».

2. Médicaments antirhumatismaux modificateurs de la maladie biologiques ou « ARMM-b »

Les ARMM-b sont des médicaments à base de grandes protéines ciblant des composantes spécifiques de la réponse immunitaire qui causent l'inflammation. Ils sont administrés par injection intraveineuse ou par auto-injection sous-cutanée.

Les ARMM-b sont divisés en deux sous-catégories :

Les **ARMM biologiques d'origine (ARMM-bo)** sont la première version ou la version originale d'un médicament biologique à partir de laquelle un biosimilaire a été développé. À mesure que les brevets des médicaments biologiques d'origine expirent, d'autres fabricants peuvent produire de nouvelles versions similaires dont l'innocuité et l'efficacité ont été démontrées.

Les **ARMM biologiques biosimilaires (ARMM-bs)** sont des médicaments biologiques conçus pour être très similaires à un médicament biologique d'origine déjà approuvé. Étant donné que les médicaments biologiques d'origine sont fabriqués à partir de cellules vivantes, les médicaments biologiques biosimilaires sont très similaires, mais ne peuvent pas être considérés comme identiques.

Les ARMM biologiques d'origine et les ARMM biologiques biosimilaires sont énumérés ci-dessous en utilisant leur nom scientifique suivi de leur nom de marque :

ARMM biologiques d'origine	ARMM biologiques biosimilaires
abatacept (Orencia®)	Non disponible actuellement
adalimumab (Humira®)	adalimumab (Arbrilada®, Amgevita®, Hadlima®, Hulio®, Hyrimoz®, Idacio®, Simlandi®, Yuflyma®)
anakinra (Kineret®)	Non disponible actuellement
anifrolumab (Saphnelo®)	Non disponible actuellement
bélimumab (Benlysta®)	Non disponible actuellement
bimékizumab (Bimzelx®)	Non disponible actuellement
canakinumab (Ilaris®)	Non disponible actuellement
certolizumab pegol (Cimzia®)	Non disponible actuellement
dénosumab (Prolia®)	Non disponible actuellement
étanercept (Enbrel®)	étanercept (Brenzys®, Erelzi®, Rymti®)
golimumab (Simponi®)	Non disponible actuellement
guselkumab (Tremfya®)	Non disponible actuellement
infliximab (Remicade®)	infliximab (Avsola®, Ixifi®, Renflexis®, Remsima®)
ixékizumab (Taltz®)	Non disponible actuellement
rituximab (Rituxan®)	rituximab (Riabni®, Riximyo®, Ruxience®, Truxima®)
romosozumab (Evenity®)	Non disponible actuellement
sarilumab (Kevzara®)	Non disponible actuellement
sécukinumab (Cosentyx®)	Non disponible actuellement
tocilizumab (Actemra®)	Non disponible actuellement
ustékinumab (Stelara®)	ustékinumab (Janteki®, Wezlana®)

Les médicaments novateurs permettent de sauver la vie des personnes auxquelles ils sont prescrits, mais aussi de préserver la viabilité des systèmes de soins de santé et la société. Cependant, leur prix est plus élevé, ce qui pose des problèmes de remboursement. L'introduction de nouveaux médicaments novateurs a entraîné une augmentation des dépenses des régimes publics et privés d'assurance-médicaments pour le traitement de l'arthrite inflammatoire. Selon les statistiques de l'Institut canadien d'information sur la santé, les dépenses des régimes publics d'assurance-médicaments consacrées spécifiquement aux médicaments biologiques ont atteint 4,7 milliards de dollars en 2022 (29,6 % des dépenses totales des régimes publics d'assurance-médicaments).¹ Pour la dixième année





consécutives, les médicaments biologiques de type anti-TNF utilisés pour le traitement de l'arthrite inflammatoire et de la maladie de Crohn ont représenté la plus grande part de ces dépenses publiques totales en médicaments.

Examen plus approfondi des régimes publics et privés de remboursement des médicaments au Canada

Au Canada, une personne souffrant d'arthrite peut bénéficier d'un remboursement des médicaments novateurs par les régimes publics ou privés d'assurance-médicaments.

Chaque province et territoire ayant son propre système de soins de santé, l'interaction entre les régimes de remboursement des médicaments publics et privés a une incidence sur l'accès aux médicaments contre l'arthrite :

- Les Canadiens âgés de moins de 25 ans ont généralement accès à une couverture publique s'ils ne bénéficient pas du régime collectif de leurs parents.
- Parmi les adultes âgés de 25 à 64 ans, une plus grande proportion est inscrite à un régime collectif privé offert par l'employeur, alors que les personnes employées qui n'ont pas accès à un régime collectif (en tant que membre ou bénéficiaire principal) et les chômeurs doivent compter sur un régime public ou payer de leur poche. Certains adultes sont même inscrits à la fois à un régime public et à un régime privé de remboursement des médicaments; cette situation peut varier considérablement selon la province ou le territoire de résidence.
- Les Canadiens âgés de plus de 65 ans sont généralement couverts par un régime public plutôt que par un régime privé, bien que certains soient couverts par les deux.
- Certains Canadiens peuvent ne pas bénéficier d'une couverture d'assurance efficace des médicaments et payer le coût total de leurs médicaments prescrits contre l'arthrite.

Défis liés au remboursement des médicaments

L'expérience vécue par les personnes atteintes d'arthrite et leurs aidants révèle les défis importants auxquels ils sont confrontés lorsqu'ils tentent d'obtenir le remboursement des médicaments dont ils ont besoin. Alors que les formes graves et complexes d'arthrite inflammatoire touchent près d'un million de Canadiens, leur accès aux médicaments qui leur sont indispensables varie considérablement d'une région à l'autre du pays.

Ces défis peuvent résulter des différences de couverture des régimes publics et privés de remboursement des médicaments entre les provinces et les territoires et entre les régimes privés d'assurance-maladie. Les régimes publics fédéraux, provinciaux et territoriaux de remboursement des médicaments offrent différents niveaux de couverture et décident qui est couvert et ce que le ou la patient(e) et le régime paient en fonction des besoins médicaux et du revenu. Selon l'endroit où vous habitez au Canada, le régime public d'assurance-médicaments peut couvrir différents médicaments contre l'arthrite. Cela signifie que tous les Canadiens n'ont pas le même accès aux médicaments contre l'arthrite, même avec le même type de régime, ce qui soulève des questions d'équité. Certaines personnes atteintes d'arthrite dans certaines provinces ou territoires doivent payer plus cher leurs médicaments contre l'arthrite que les personnes atteintes de la même maladie dans d'autres provinces ou territoires.

Dans le cadre des régimes privés de remboursement des médicaments, l'accès varie également en fonction du régime auquel vous souscrivez, car les couvertures diffèrent d'un régime à l'autre.

Obtenir le remboursement de médicaments biologiques plus coûteux (d'origine et biosimilaires) est encore plus difficile et nécessite souvent de passer par un processus administratif spécial et des formalités administratives supplémentaires. Certains médicaments biologiques médicalement nécessaires sont pratiquement inabordables pour les personnes qui ne bénéficient pas d'un régime privé de remboursement des médicaments, en raison des frais élevés qu'elles doivent assumer. Les personnes atteintes d'arthrite doivent déboursier des frais lorsqu'un médicament prescrit ne figure pas sur la liste officielle des médicaments approuvés par un régime public ou privé d'assurance-médicaments (par exemple, coût total si le médicament ne figure pas sur la liste; coût partiel s'il y a une quote-part ou une franchise).



L'impact des défis liés au remboursement des médicaments pour les personnes atteintes d'arthrite

Même avec une couverture, obtenir le remboursement des médicaments prescrits peut s'avérer complexe. L'**Enquête nationale du comité ACE sur le remboursement des médicaments contre l'arthrite pour les personnes atteintes de cette maladie** a révélé que près de 20 % des personnes interrogées ont trouvé le processus difficile. Les personnes autochtones, noires et de couleur (PANDC) ayant répondu à l'enquête ont déclaré être confrontées à ces problèmes dans des proportions plus importantes.

L'enquête a également mis en lumière des lacunes dans la couverture des médicaments. Les régimes publics, bien qu'utiles, n'offrent pas toujours une couverture adéquate. Près de 40 % des personnes interrogées bénéficiant d'un régime public ont déclaré que leurs médicaments n'étaient pas suffisamment couverts. Les personnes souffrant de maladies chroniques peuvent ainsi se retrouver avec d'importants frais à leur charge sous la forme de franchises ou de quotes-parts.

Ces défis entraînent une aggravation de la maladie et des difficultés accrues dans les activités quotidiennes, et obligent un pourcentage significatif de répondants à faire des choix difficiles quant à la manière d'obtenir et de conserver les médicaments qui changent leur vie. Dans le cadre de l'enquête, le comité ACE a demandé aux répondants ce que les lacunes en matière de remboursement des médicaments prescrits contre l'arthrite les obligeaient à faire. Voici ce que les répondants ont répondu à partir d'une liste d'options :

- Demander un remboursement à la compagnie pharmaceutique : 13 %
- Prendre une quantité moindre du médicament prescrit (par exemple, sauter une dose ou couper les pilules) : 8 %
- Ne pas faire exécuter votre nouvelle ordonnance : 8 %
- Ne pas aller en vacances : 6 %
- Commencer à prendre un autre médicament : 5 %
- Renouveler certaines ordonnances au détriment d'autres : 5 %
- Emprunter pour payer vos médicaments : 5 %

- Ne pas renouveler votre ordonnance : 3 %
- Arrêter de prendre le médicament qui vous a été prescrit : 3 %
- Prendre des médicaments prescrits pour quelqu'un d'autre : 1 %

Appel à contribution

Partagez votre expérience et participez au plaidoyer du comité ACE

Pour le comité ACE, la défense des intérêts des personnes atteintes d'arthrite passe par une écoute attentive des questions, des préoccupations et des expériences que nos membres partagent avec nous. La question de la sous-représentation ou de l'exclusion des minorités raciales dans la recherche sur la santé en est un exemple. Nous utilisons ensuite les informations précieuses recueillies auprès des communautés sous-représentées pour créer des messages et des recommandations en matière de politiques et transmettre notre récit sur l'arthrite ou nos « demandes » aux élus et aux décideurs politiques.

Quelle expérience avez-vous eue avec votre régime public ou privé de remboursement des médicaments? Vos commentaires aideront le comité ACE lors de ses rencontres avec les administrateurs et les décideurs des régimes d'assurance maladie provinciaux, territoriaux ou privés pour discuter de la manière d'améliorer le remboursement des médicaments couverts.

Relever les défis

Pour que les régimes publics et privés de remboursement des médicaments examinent et répertorient efficacement les nouveaux médicaments et offrent un accès au remboursement des options de traitement, il est important qu'ils soient conscients des besoins non satisfaits des personnes atteintes d'arthrite, tout en veillant à ce que les patients puissent se procurer les médicaments dont ils ont besoin.





Les médicaments biologiques sont des traitements qui changent la vie des personnes souffrant d'arthrite inflammatoire. Ils continuent également à représenter une pression budgétaire croissante pour les régimes publics et privés de remboursement des médicaments. Aujourd'hui, les régimes publics d'assurance-médicaments gèrent les coûts des listes de médicaments en restreignant la couverture des médicaments existants, en retardant l'accès aux nouveaux médicaments et, parfois, en ne répondant pas aux besoins thérapeutiques non satisfaits.

Les assureurs privés et les gestionnaires de soins pharmaco-thérapeutiques ont mis en place un large éventail de programmes et d'outils de contrôle des coûts afin de gérer les coûts des régimes d'assurance-médicaments des promoteurs de régimes, y compris :

- La gestion des demandes de remboursement de médicaments : l'assureur examine le plan de traitement proposé par le médecin pour s'assurer qu'il est « raisonnable », identifie les traitements de substitution, surveille l'observance et limite les paiements
- Réseaux de pharmacies affiliées : « Obliger » les consommateurs à s'approvisionner auprès de certaines pharmacies qui proposent des médicaments à des prix inférieurs

La couverture des médicaments contre l'arthrite par les régimes publics varie d'une province et d'un territoire à l'autre

Les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire continuent à se heurter à des obstacles liés au coût, à la couverture et à l'accessibilité des médicaments novateurs en fonction de leur lieu de résidence, ce qui souligne la nécessité d'un plaidoyer continu pour améliorer l'accès à ces médicaments qui changent leur vie.

Au cours des 18 dernières années, la **Fiche-rapport sur les médicaments contre l'arthrite du comité ACE** a joué un rôle essentiel dans l'élaboration et la

mise en œuvre d'une nouvelle politique de santé en matière d'arthrite, en rendant le processus décisionnel transparent et en mettant en évidence les inégalités dans le remboursement des médicaments, afin de garantir que les médicaments soient plus abordables et accessibles.

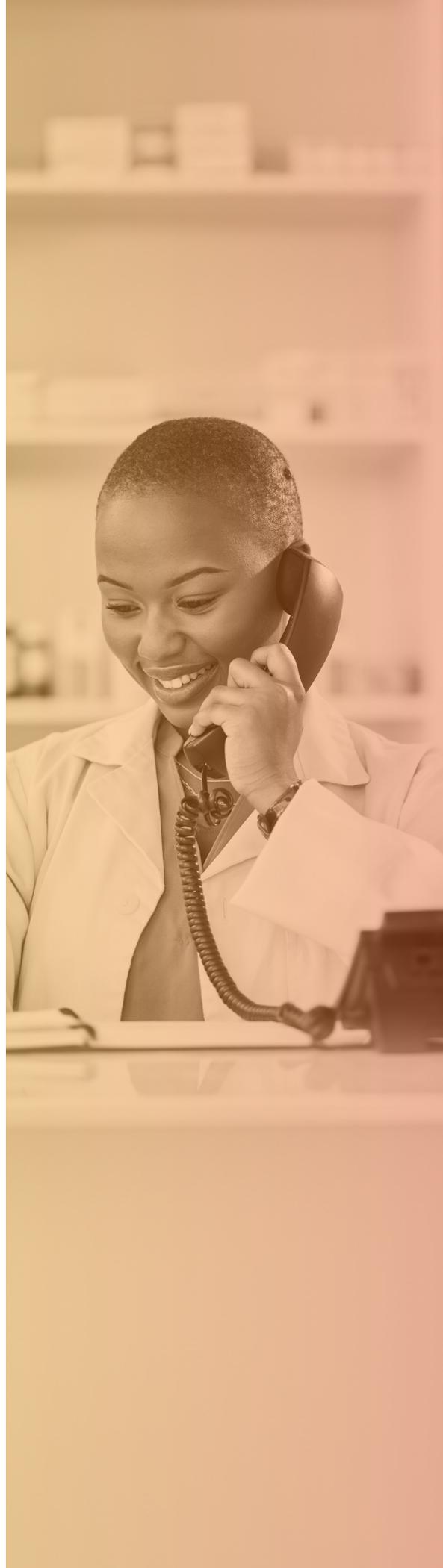
Les politiques des régimes publics d'assurance-médicaments qui répondent aux besoins des personnes atteintes d'arthrite aux niveaux national, provincial et territorial peuvent changer leur vie. La Fiche-rapport est conçue pour aider les Canadiens à suivre les changements apportés aux régimes publics de remboursement des médicaments et à évaluer le classement de leur province en termes de couverture des médicaments approuvés pour le traitement de l'arthrite inflammatoire, comme la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite axiale, l'arthrite psoriasique et l'arthrite juvénile idiopathique.

Appel à contribution

Votre voix a du poids

Les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire ont besoin d'un accès rapide et abordable à des médicaments efficaces et éprouvés qui traitent le processus pathologique sous-jacent et les aident à maintenir leur qualité de vie.

En aidant les décideurs à comprendre ce qui est important pour les personnes qui connaissent l'arthrite de première main, vous pouvez influencer leur prise de décision. Si un régime public d'assurance-médicaments ne répond pas à vos besoins spécifiques, le comité ACE vous invite à lui faire part de vos commentaires afin que nous puissions poursuivre notre travail de plusieurs décennies en vue d'obtenir un remboursement équitable pour vous et pour l'ensemble de notre collectivité.



Soulagement de l'arthrite : Comprendre le rôle des programmes de soutien aux patients atteints d'arthrite inflammatoire au Canada

Pour certaines personnes atteintes de formes inflammatoires d'arthrite, la vie quotidienne peut être douloureuse et constituer une véritable lutte; l'accès aux médicaments nécessaires ne devrait donc pas l'être. Pour aider les personnes atteintes de maladies chroniques complexes comme l'arthrite inflammatoire, les sociétés pharmaceutiques proposent des programmes de soutien aux patients qui leur permettent de s'acquitter d'une grande partie des formalités administratives initiales nécessaires pour déterminer si le régime public ou privé de remboursement des médicaments couvre le médicament en question. Les programmes destinés aux patients sont conçus pour assurer la coordination entre le cabinet du médecin - au moment où l'ordonnance est remise au patient - et l'ensemble de la période pendant laquelle le patient prend ses médicaments et participe au programme.

À quoi une personne à qui l'on a prescrit un médicament novateur peut-elle s'attendre du programme de soutien aux patients?

Une fois qu'un(e) rhumatologue a prescrit un médicament novateur spécifique à un(e) patient(e), le(la) coordonnateur(trice) du programme de soutien aux patients peut le(la) contacter pour entamer le processus d'inscription. Presque tous les médicaments novateurs utilisés pour traiter les formes inflammatoires d'arthrite sont assortis d'un programme de soutien aux patients.

Au moment où le(la) coordonnateur(trice) du programme de soutien aux patients commence à traiter les documents administratifs, il(elle) prend contact avec la personne à qui les médicaments ont été prescrits afin de procéder à une première évaluation des besoins. En fonction des besoins spécifiques du(de la) patient(e), le(la) coordonnateur(trice) recommande les services disponibles dans le cadre du programme afin de l'adapter aux besoins du(de la) patient(e). Les services offerts par les programmes de soutien aux patients varient d'un laboratoire pharmaceutique à l'autre,

mais tous proposent une aide pour obtenir le remboursement par l'assureur public ou privé de la personne, des ressources d'information et d'éducation, un soutien infirmier (pour des choses telles que la formation à l'auto-injection) et même une aide financière en cas d'urgence grave.

Les programmes de soutien aux patients peuvent également aider les patients à s'y retrouver dans le processus de remboursement des médicaments :

- Conditions d'autorisation préalable pour les médicaments sur ordonnance
- Aide financière
- Substitution générique
- Changement de biosimilaire
- Procédure d'appel en cas de refus de remboursement de médicaments
- Limitations ou exclusions des régimes d'assurance

Les programmes de soutien aux patients proposent notamment les services suivants :

- Orientation vers des spécialistes
- Aide à la gestion des médicaments (formation à la prise des médicaments, par exemple, formation à l'injection)
- Coordination des soins (interaction avec les différents fournisseurs de soins de santé, gestion des rendez-vous et des traitements)
- Programmes de gestion des maladies (accès à des infirmier[ère]s spécialisé[e]s, à des nutritionnistes)
- Ressources éducatives et services de conseil (régime alimentaire, exercice physique, santé mentale)
- Plans de soins et de bien-être pour l'arthrite
- Services de soins virtuels (réunions en ligne avec des professionnels de la santé)
- Outils de santé numériques (plateformes et applications en ligne pour accéder aux dossiers médicaux ou aux programmes de médicaments, suivi des symptômes, etc.)

Vous trouverez ci-dessous une liste des médicaments novateurs contre l'arthrite inflammatoire ainsi que des liens vers les programmes de soutien aux patients correspondants, où vous découvrirez les détails des programmes ([cliquez ici](#) pour consulter la version PDF de la liste des programmes de soutien aux patients) :

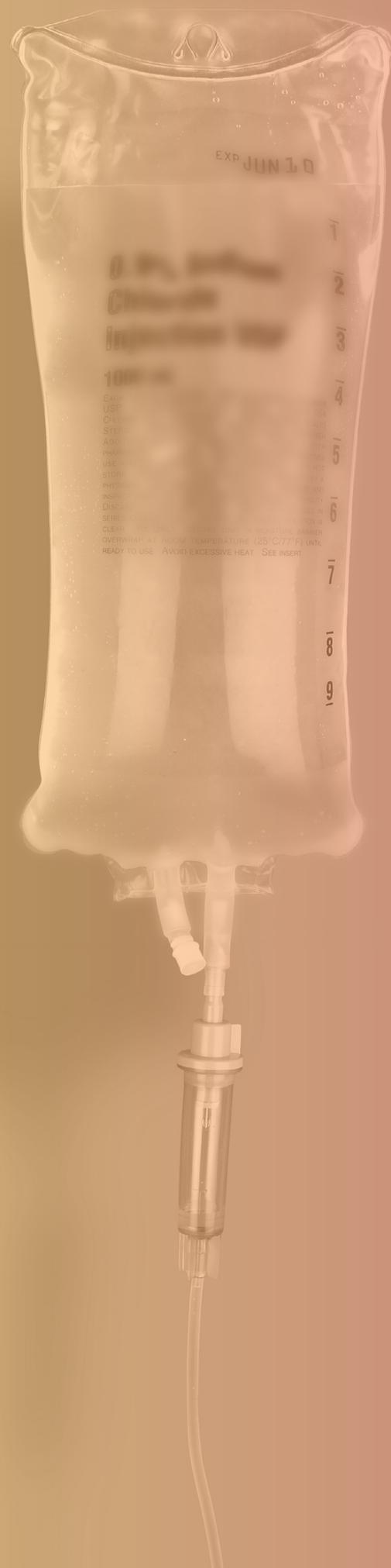


Médicaments antirhumatismaux modificateurs de la maladie biologiques d'origine (ARMM-bo)

Médicament	Nom du programme de soutien aux patients
abatacept (Orencia®)	ORENCIA On Call Program
adalimumab (Humira®)	Programme de soutien AbbVie Care
anakinra (Kineret®)	Programme de soutien aux patients Kineret SUR LA BONNE VOIE^{MC}
anifrolumab (Saphnelo®)	Connect 360 Patient Support Program
bélimumab (Benlysta®)	Monarch Patient Support Program
bimékizumab (Bimzelx®)	UCBCares® patient support program
canakinumab (Ilaris®)	Ilaris Companion
canakinumab pegol (Cimzia®)	UCBCares® patient support program
dénosumab (Prolia®)	Prolia® Programme ProVital
étanercept (Enbrel®)	Enbrel® ou Avsola® Services Enliven®
golimumab (Simponi®)	Programme de Janssen BioAdvance®
guselkumab (Tremfya®)	Programme de Janssen BioAdvance®
infliximab (Remicade®)	Programme de Janssen BioAdvance®
ixékizumab (Taltz®)	Programme de LillyPlus®
rituximab (Rituxan®)	OnCare™ Programme d'assistance de Roche aux patients
romosozumab (Evenity®)	Evenity® Programme ProVital
sarilumab (Kevzara®)	Sanofi Mobilize
sécukinumab (Cosentyx®)	Novartis XPOSE® program
tocilizumab (Actemra®)	JointEffort® Programme d'assistance de Roche aux patients
ustékinumab (Stelara®)	Janssen BioAdvance® program

Médicaments antirhumatismaux modificateurs de la maladie biologiques biosimilaires (ARMM-bs)

Médicament	Nom du programme de soutien aux patients
adalimumab (Abrilada®)	Programme de soutien aux patients PfizerFlex
adalimumab (Amgevita®)	Services de soutien aux patients Amgen Entrust ^{MC}
adalimumab (Hadlima®)	Programme de soutien à l'intention des patients HARMONY PAR ORGANON™
adalimumab (Hulio®)	Biocon Patient Support Program
adalimumab (Hyrimoz®)	SANDOZ Patient Support Program
adalimumab (Idacio®)	KabiCare® Programme de soutien aux patients
adalimumab (Simlandi®)	JAMP Care ^{MC}
adalimumab (Yuflyma®)	Programme de soutien aux patients Celltrion CONNECT ^{MC}
étanercept (Brenzys®)	Programme de soutien à l'intention des patients HARMONY PAR ORGANON™
étanercept (Rymti®)	SANDOZ Patient Support Program
étanercept (Rymti®)	Lupin Pharma Canada
infliximab (Avsola®)	Enbrel® ou Avsola® Services Enliven®
infliximab (Inflectra®)	Programme de soutien aux patients PfizerFlex
infliximab (Renflexis®)	Programme de soutien à l'intention des patients HARMONY PAR ORGANON™
infliximab (Remsima®)	Programme de soutien aux patients Celltrion CONNECT ^{MC}
rituximab (Riabni®)	Services de soutien aux patients Amgen Entrust ^{MC}
rituximab (Riximyo®)	SANDOZ Patient Support Program
rituximab (Rituxan®)	JointEffort® Programme d'assistance de Roche aux patients
rituximab (Ruxience®)	Programme de soutien aux patients PfizerFlex
rituximab (Truxima®)	Truxima Teva Support Solutions®
ustékinumab (Jamteki®)	JAMP Care ^{MC}
ustékinumab (Wezlana®)	Wezlana® Enliven® Services



Médicaments antirhumatismaux modificateurs de la maladie de synthèse ciblés (ARMM-sci)

Médicament	Nom du programme de soutien aux patients
tofacitinib (Xeljanz®)	Programme de soutien aux patients PfizerFlex
baricitinib (Olumiant®)	Programme de LillyPlus®
upadacitinib (Rinvoq®)	Programme de soutien AbbVie Care
apremilast (Otezla®)	ez Start Patient Support Program

Vivre avec le lupus au Canada : Une lutte pour l'accès à d'importants médicaments novateurs

De nombreux Canadiens atteints de lupus érythémateux disséminé (LED) sont confrontés à un défi frustrant : obtenir les médicaments salvateurs dont ils ont besoin. Cela peut dépendre de l'endroit où ils habitent et de la couverture d'assurance médicaments dont ils bénéficient, qu'elle soit publique ou privée. Bien que les rhumatologues et les organisations de patients atteints d'arthrite aient fait pression pour obtenir une meilleure couverture en matière de remboursement, cela se fait trop lentement ou pas du tout. Ce manque d'accès approprié aux médicaments novateurs est préjudiciable aux personnes atteintes de lupus, au système de soins de santé et à l'économie.

Le lupus érythémateux disséminé est une maladie auto-immune qui touche environ un Canadien sur deux mille. Bien que nous ne connaissions pas les causes du LED, de nombreux scientifiques pensent qu'il se développe en réponse à une combinaison de facteurs internes et externes à l'organisme, notamment les hormones, la génétique et l'environnement. La maladie survient lorsque le système immunitaire commence à mal fonctionner et à attaquer les tissus sains de diverses parties du corps, provoquant une inflammation et des lésions. Les parties touchées peuvent être la peau, les articulations, les muscles, les reins, les poumons, le cœur, les vaisseaux sanguins et le cerveau. La néphrite lupique est l'une des complications les plus graves du lupus érythémateux disséminé et se manifeste à un degré ou à un

autre chez environ 60 % des patients atteints de cette maladie. Elle survient lorsque le système immunitaire attaque par erreur les reins, entraînant une inflammation et éventuellement des lésions organiques.

Comme c'est le cas pour d'autres formes d'arthrite inflammatoire, les femmes sont plus susceptibles de développer cette maladie que les hommes. Le lupus est également plus fréquent dans les communautés de personnes autochtones, noires et de couleur (PANDC). La complexité du lupus, dont la cause exacte est inconnue et dont les déclencheurs potentiels vont de la génétique aux facteurs environnementaux, rend sa prise en charge particulièrement difficile. Un traitement précoce et efficace est essentiel pour prévenir les dommages à long terme de la maladie.

En 2011, Santé Canada a approuvé un médicament appelé béliumab (Benlysta®), qui offrait de l'espoir à de nombreux patients atteints de lupus. Malheureusement, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS), un organisme gouvernemental chargé d'examiner les médicaments, lui a donné une recommandation négative, ce qui signifie que la plupart des régimes publics d'assurance-médicaments ne l'ont pas inscrit sur leur liste, sauf au Québec où il s'agit d'un médicament d'exception. Dix ans plus tard, Santé Canada a récemment approuvé un autre nouveau médicament novateur contre le LED, l'anifrolumab (Saphnelo®), qui a fait l'objet d'une évaluation positive de la part de l'ACMTS et d'une recommandation de remboursement. Au cours des six derniers mois, l'anifrolumab a été inscrit sur la liste des médicaments couverts par les régimes publics d'assurance-médicaments de l'Alberta, du Québec, de l'Ontario, du Nouveau-Brunswick, du Manitoba, de Terre-Neuve-et-Labrador, de la Nouvelle-Écosse et des services de santé non assurés pour les Premières nations et les Inuits. Une nouvelle inscription du béliumab (Benlysta®) pour le traitement de la néphrite lupique est envisagée par les régimes publics d'assurance-médicaments après avoir été évaluée positivement par l'ACMTS, ce qui donne de l'espoir pour les besoins non satisfaits depuis longtemps des personnes atteintes de lupus.

Un optimisme prudent permet d'espérer que davantage de Canadiens auront accès à ces médicaments à l'avenir. Toutefois, ces progrès mettent également en lumière une lacune. De nombreuses personnes n'ont pas les moyens





d'acheter ces médicaments si elles ne bénéficient pas d'une couverture en matière de remboursement par un régime public ou privé. Une enquête récente a révélé qu'un Canadien sur cinq ne dispose d'aucune assurance privée pour l'aider à payer ses médicaments, les taux étant plus élevés chez les personnes âgées, les immigrants et les groupes racialisés².

Les différences de critères entre les régimes publics d'assurance-médicaments constituent un autre obstacle au remboursement. Une personne atteinte de lupus, par exemple, qui a la chance de prendre des médicaments novateurs au Québec, où le régime public d'assurance-médicaments couvre ses médicaments, et qui déménage dans une province qui n'offre pas de couverture, comme la Colombie-Britannique, pourrait perdre l'accès à son traitement et voir sa maladie s'aggraver.

Le comité ACE, Lupus Canada et des leaders en rhumatologie de tout le pays ont formé un Groupe de travail sur le lupus et travaillent d'arrache-pied pour défendre un accès plus équitable aux médicaments novateurs pour les patients canadiens atteints de lupus. L'inscription des médicaments novateurs contre le lupus sur la liste des médicaments remboursables par les régimes d'assurance-médicaments permet de sauver la vie des personnes menacées par la maladie, en leur offrant un accès rapide à un traitement biologique sûr et efficace et en leur donnant une chance d'avoir une meilleure qualité de vie.

Les personnes atteintes de lupus ne méritent rien de moins.

Rencontre avec les élus et les décideurs politiques

Le comité ACE fait connaître les besoins des personnes atteintes d'arthrite en rencontrant régulièrement les élus et les décideurs afin de les informer à propos des questions importantes pour la collectivité arthritique, y compris les régimes publics de remboursement des médicaments. Ce travail peut être accompli de façon indépendante, en partenariat avec d'autres groupes ou organismes de rhumatologie/associations de patients, ou par

l'intermédiaire de coalitions telles que le Groupe de travail sur le lupus, décrit plus haut. D'autres exemples incluent : le partenariat du comité ACE avec l'*Ontario Rheumatology Association* pour améliorer les modèles de soins dans le nord de l'Ontario, notre leadership dans la formation du Cercle d'apprentissage de la communauté de l'arthrite et du site Web Appel à contribution en faveur de l'arthrite pour avancer sur la voie de la vérité et de la réconciliation, ou encore notre travail en collaboration avec la Société de l'arthrite du Canada et 18 autres partenaires de la communauté de l'arthrite pour développer et mettre en œuvre le Plan d'action contre l'arthrite.

Le processus canadien d'évaluation des médicaments : les Canadiens atteints d'arthrite sont-ils représentés?

Au Canada, le processus d'évaluation des médicaments se déroule en trois étapes :

1. Gouvernement fédéral
 - Santé Canada examine l'innocuité des médicaments, leurs effets et la qualité du processus de fabrication.
2. Évaluation au niveau national
 - Le Programme commun d'évaluation des médicaments (PCEM) de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) évalue l'efficacité d'un médicament par rapport à des médicaments similaires utilisés pour traiter la même maladie et détermine si le médicament présente un bon rapport qualité-prix.
 - Au nom des régimes publics d'assurance-médicaments, l'Alliance pharmaceutique pancanadienne (APP) négocie avec les fabricants de médicaments afin d'obtenir une meilleure valeur pour les médicaments.
3. Le régime public d'assurance-médicaments procède à son propre examen avant de décider d'inscrire un médicament sur la liste des médicaments remboursables, en s'appuyant sur les travaux réalisés par Santé Canada, l'ACMTS/le PCEM et l'APP.



Pour en savoir plus, consultez l'édition spéciale du JointHealth™ insight sur le processus d'évaluation des médicaments : **De la découverte jusqu'au patient : Le long et sinueux chemin vers le développement, l'examen et le remboursement des médicaments par les régimes publics d'assurance-médicaments au Canada.**

Le pouvoir de la rétroaction des patients atteints d'arthrite

Pour prendre leurs décisions concernant les médicaments à rembourser, l'ACMTS et les régimes publics d'assurance-médicaments tiennent compte de l'innocuité du médicament, de son efficacité, de son coût et de la façon dont il se compare à d'autres médicaments similaires. Ils recueillent également les commentaires des personnes qui ont l'expérience de l'utilisation du médicament à l'étude et de la maladie qu'il est censé traiter. Au moyen d'enquêtes, les patients, les soignants et les groupes de patients peuvent partager leurs expériences et leurs opinions sur les médicaments à l'étude, apportant ainsi des informations précieuses qui vont au-delà des données cliniques.

Le comité ACE défend les intérêts de la collectivité des personnes atteintes d'arthrite au Canada en répondant aux appels des régimes publics d'assurance-médicaments pour obtenir l'avis des patients. Nos commentaires contribuent à éclairer les décisions politiques qui affectent la vie des personnes souffrant 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 l'ACMTS ou les régimes publics d'assurance-médicaments demandent l'avis des patients, le comité ACE s'adresse à la collectivité arthritique pour obtenir leur avis sur leur expérience vécue et soumet ces commentaires de façon anonyme aux décideurs en matière de santé.

Processus de consultation des patients du comité ACE (*Arthritis Consumer Experts*)



À l'heure actuelle, le comité ACE se concentre sur la représentation des personnes atteintes de spondylarthrite axiale (SpA) et d'arthrite psoriasique (AP) dans le cadre du processus de consultation des patients en cours pour un nouveau médicament - le bimékizumab (Bimzelx®) - qui pourrait contribuer à répondre à leurs besoins non satisfaits. Dans le cadre de son processus de soumission, le comité ACE présente les points de vue des patients atteints de SpA et d'AP sur la façon dont le bimékizumab (Bimzelx®) pourrait leur permettre de se livrer à des activités quotidiennes avec moins d'inconfort et d'améliorer leur qualité de vie.

AP et SpA : cibler l'IL-17A et l'IL-17F

Le mécanisme d'action du bimékizumab (Bimzelx®) (c'est-à-dire la façon dont un médicament produit un effet dans l'organisme) cible l'IL-17A et l'IL-17F, deux petites protéines intervenant dans la réponse inflammatoire de l'organisme, qui sont des facteurs clés dans la progression de la SpA et de l'AP. Les essais cliniques ont démontré que le bimékizumab (Bimzelx®) peut améliorer de manière significative les symptômes des patients atteints de SpA et d'AP, notamment la douleur, la raideur et la mobilité des articulations.

Pour les patients atteints de SpA, l'inhibition de ces protéines peut réduire l'inflammation et la formation osseuse, s'attaquant ainsi à la source de la maladie. Les patients atteints de SpA bénéficient d'une réduction globale de l'inflammation des articulations et des symptômes cutanés, ce qui entraîne une diminution générale de l'activité de la maladie.

En soumettant des commentaires détaillés sur des médicaments tels que le bimékizumab (Bimzelx®), le comité ACE s'assure que la voix des personnes atteintes d'arthrite est entendue, influençant ainsi les politiques et les pratiques qui affectent directement leur vie. Ce processus contribue non seulement à l'évaluation des nouveaux médicaments, mais souligne également l'importance de tenir compte de l'expérience vécue par les patients en plus des évaluations cliniques traditionnelles, garantissant en fin de compte que les options médicamenteuses inscrites sur les listes de remboursement correspondent exactement aux besoins et aux réalités de ceux qu'elles visent à servir.

Appel à contribution

Il est important que les patients canadiens atteints d'arthrite fassent part de leur expérience lors de l'examen par les régimes publics d'assurance-médicaments des nouveaux médicaments dont le remboursement est envisagé. La participation des patients permet de s'assurer que les médicaments répondent à leurs besoins, qu'ils sont efficaces





dans la vie quotidienne et qu'ils conviennent à une population diversifiée de patients, y compris ceux dont le degré de gravité de la maladie varie, qui souffrent d'autres maladies ou d'autres facteurs comme l'âge ou l'origine ethnique, qui peuvent influencer sur l'efficacité du traitement. Les politiques de santé sont ainsi claires et centrées sur les patients.

Votre voix et vos expériences personnelles peuvent influencer les décisions des décideurs politiques quant au prochain médicament contre l'arthrite dont le remboursement est envisagé. Pour recevoir nos appels à contribution des patients, veuillez vous **abonner** au bulletin JointHealth™ express du comité ACE.

Références

1. Institut canadien d'information sur la santé. Dépenses en médicaments prescrits au Canada, 2023. ICIS; 2023. Infographie
<https://www.cihi.ca/fr/depenses-en-medicaments-prescrits-au-canada-2023>
2. Cortes K. Smith L. Accès et recours aux produits pharmaceutiques pendant la pandémie. 2 novembre 2022. Disponible à l'adresse <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/catalogue/75-006-X202200100011>. Accédé le 5 février 2024

Arthritis Consumer Experts (ACE)

Qui nous sommes

Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) et les membres de son équipe reconnaissent qu'ils se réunissent et travaillent sur le territoire traditionnel, ancestral et non cédé des peuples Salish de la Côte - x^wməθk^wəyəm (Musqueam), Sk̓wx̓wú7mesh (Squamish) et Səlílwəta?/Selilwitulh (Tsleil-Waututh).

Arthritis Consumer Experts 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 21 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, ACE a reçu des subventions sans restrictions des organisations suivantes : Amgen Canada, Arthrite-recherche Canada, Association canadienne de rhumatologie, Biosimilaires Canada, Eli Lilly Canada, Forum canadien des biosimilaires, JAMP Pharma, Novartis Canada, Organon Canada, Pfizer Canada, Sandoz Canada, Teva Canada, UCB Canada, l'Université de la Colombie-Britannique et l'Université de Toronto.

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

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 2024