

Savoir, c'est pouvoir !



Éducation JointHealthTM – Médicaments novateurs pour le traitement de l'arthrite inflammatoire

Dans ce numéro du JointHealthTM insight, nous présentons notre plus récent cours du programme Éducation JointHealthTM, Médicaments novateurs pour le traitement de l'arthrite inflammatoire, avons des nouvelles d'un diplômé ÉdJH et discutons d'autres ressources en lien avec les médicaments novateurs et les transitions vers ces médicaments au Canada.

En mai 2018, le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) a lancé un nouveau cours dans le cadre de son programme Éducation JointHealthTM : **Médicaments novateurs pour le traitement de l'arthrite inflammatoire**. Il s'agit d'un cours interactif fondé sur des preuves. Comportant trois leçons, il a été conçu pour aider les patients atteints d'arthrite inflammatoire à reconnaître le moment où il est avantageux pour eux de faire la transition d'un médicament modificateur de la maladie tel qu'un ARMM (DMARD) vers un médicament novateur et à identifier les questions importantes à poser pour savoir comment les prendre et en connaître les avantages et les risques. Le cours donne également aux patients un aperçu complet des facteurs à considérer lorsqu'on choisit un médicament novateur comme option de traitement.

C'est en 2016 que le comité ACE lançait le programme Éducation JointHealthTM – première salle de cours en ligne en Amérique du Nord, conçue pour l'éducation, la responsabilisation et l'obtention d'un diplôme par le patient arthritique d'aujourd'hui. Le programme Éducation JointHealthTM fournit aux patients l'information, les compétences et l'assurance leur permettant de devenir des partenaires à part entière de leur équipe de soins.

Le premier cours du programme, Éducation JointHealthTM : La polyarthrite rhumatoïde (PR), vise à aider les patients et leurs fournisseurs de soins de santé à mieux comprendre leurs motivations respectives et les objectifs du plan de traitement et de soins du patient dans son ensemble. Ce cours en six leçons a été élaboré d'après la perspective de plus de 4 000 patients atteints de PR de partout dans le monde, afin de s'assurer que son contenu soit significatif et pertinent pour la collectivité des patients arthritiques, dans toute sa diversité. Si vous ou quelqu'un de votre connaissance souffrez de polyarthrite rhumatoïde et n'avez pas encore complété le cours du programme Éducation JointHealthTM : La polyarthrite rhumatoïde (PR), nous vous invitons à le faire, que vous ayez reçu récemment ce diagnostic ou que vous soyez atteint de la maladie depuis quelques années. Depuis 2016, le programme Éducation JointHealthTM a remis un diplôme à plus d'un millier de patients arthritiques d'aujourd'hui et les a dotés des compétences nécessaires pour devenir des partenaires à part entière de leur propre plan de soins.

« Le programme Éducation JointHealthTM a été inspiré par plusieurs membres du comité ACE atteints d'arthrite inflammatoire qui nous ont souligné que leur manque de connaissances et de compétences en communication ne leur permettait pas d'avoir des discussions satisfaisantes avec leur rhumatologue sur plusieurs sujets pendant leur consultation, notamment sur leurs options en matière de médicaments. Nous tenons à nous assurer que le temps venu, les patients disposeront des outils nécessaires pour comprendre le processus de transition auquel ils devront réfléchir. Des patients comme moi attendent souvent trop longtemps avant de procéder à des changements dans leur plan de traitement, comme d'effectuer la transition vers des médicaments novateurs. »

Cheryl Koehn, fondatrice et présidente du comité ACE (Arthritis Consumer Experts).



Médicaments conventionnels et médicaments novateurs pour le traitement de l'arthrite inflammatoire

Comme tous les fournisseurs de soins de santé, les rhumatologues visent l'atteinte d'un état de santé optimal le plus rapidement possible, pour chacun de leur patient. Dans le cas des patients atteints d'arthrite inflammatoire (AI) comme la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante ou l'arthrite psoriasique, l'état de santé optimal est atteint en identifiant le médicament qui conviendra le mieux à la situation du patient et l'évolution de sa maladie. La maladie évolue différemment chez chaque individu et il n'existe aucun traitement unique convenant à tous les patients. Plusieurs patients atteints d'AI doivent modifier plusieurs fois leur choix de médicaments pendant leur parcours avec la maladie, qui peut durer toute la vie puisqu'aucune guérison n'est actuellement possible.

Certains patients vont réagir très positivement aux médicaments conventionnels modificateurs de la maladie de synthèse ou ARMM (DMARD) (comme la méthotrexate, la sulfasalazine, la léflunomide, l'hydroxychloroquine), alors que d'autres patients devront recourir à un schéma thérapeutique plus agressif et plus ciblé et opter pour des médicaments novateurs (comme les médicaments biologiques ou à petite molécule cible). Les médicaments novateurs ont une approche ciblée dans le traitement de la maladie et ont été développés spécifiquement pour les formes d'arthrite inflammatoire alors que les ARMM-ts (cs-DMARD) ont été développés pour le traitement d'autres maladies, mais se sont par la suite avérés efficaces pour certaines formes d'AI.



L'importance de bien comprendre les choix thérapeutiques

Qu'un patient doive ou non prendre des ARMM-ts (cs-DMARD) ou un médicament novateur pour mieux contrôler la maladie, plus tôt un médicament efficace sera identifié, moins la maladie aura de temps pour progresser et causer des dommages aux articulations. Un médicament efficace réduira l'inflammation et la douleur articulaires et améliorera la capacité du patient d'exécuter ses activités quotidiennes et sa qualité de vie globale. Pour ces raisons, on devrait se mettre sans tarder à la recherche du médicament efficace dès l'apparition de la maladie. Par conséquent, si les ARMM-ts (cs-DMARD) ne se montrent pas efficaces après 12 semaines de traitement, il est important d'en parler à votre rhumatologue et d'aborder la notion de transition vers un médicament novateur.

Notre nouveau cours ÉdJH sur les médicaments novateurs facilite la transition des patients vers un médicament novateur en leur offrant du matériel actualisé et des données probantes, le tout réparti en leçons, tests questionnaires et vidéos de coaching dans un environnement sécurisé de salle de cours en ligne où « les étudiants » peuvent apprendre dans le confort de leur foyer ou au travail, pendant leur heure de lunch. Le programme contribue à préparer les patients à bien présenter à leur professionnel de la santé leurs différentes questions et préoccupations de santé.

Chaque leçon comporte du matériel facile à lire, un court test questionnaire et « débloque » l'accès à une vidéo de coaching.



Les trois leçons terminées, vous recevrez votre « diplôme » par courriel. Terminer un cours avec succès vous permet d'acquérir les connaissances, les compétences et l'assurance nécessaires pour discuter efficacement avec votre rhumatologue de votre plan de traitement comportant des médicaments novateurs.

Perspective du rhumatologue

« Les rhumatologues canadiens ont mené des discussions et ont activement travaillé à trouver des façons d'améliorer la communication entre les patients et leur rhumatologue pour qu'ils puissent mieux collaborer à l'établissement d'objectifs et d'un plan de traitement visant l'atteinte des meilleurs résultats possibles. Le cours « Médicaments novateurs » du programme Éducation JointHealth™ est un cours précieux, non seulement pour les patients, mais également pour les rhumatologues – frais émoulus ou expérimentés. Il est important d'avoir la perspective du patient lui-même, de voir ses désirs et ses besoins à travers ses yeux et dans ses propres mots ».

Kam Shojania, MD, FRCPC, directeur médical du programme Mary Pack sur l'arthrite, professeur adjoint en enseignement clinique et chef du département de rhumatologie de l'université de la Colombie-Britannique.



Vous y apprendrez :

Leçon 1

- comment constater l'aggravation de votre maladie
- comment l'aggravation de votre maladie sera mesurée par votre médecin
- comment discuter avec votre médecin de la transition vers un médicament novateur

Leçon 2

- quels sont les médicaments novateurs disponibles
- les différences entre les biologiques et les médicaments à petite molécule cible
- les différences entre les biologiques et les biosimilaires
- les voies d'administration disponibles de même que les avantages et désavantages pour chacune d'entre elles
- les effets indésirables courants et plus rares de chacun des médicaments

Leçon 3

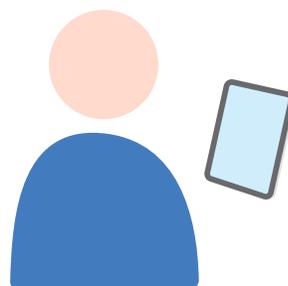
- toute la terminologie et le vocabulaire nécessaires pour avoir avec votre rhumatologue la « meilleure conversation possible sur les médicaments novateurs »
- ce que vous devez savoir sur la couverture des médicaments novateurs par les régimes publics et privés au Canada
- le suivi de l'efficacité et de l'innocuité d'un médicament novateur, dès le début du traitement

Réflexions d'une diplômée ÉdJH

« Il y a environ deux ans, je recevais un diagnostic de polyarthrite rhumatoïde. Après un an et demi d'essais de différentes combinaisons d'ARMM-ts (cs-DMARD), j'ai commencé à sentir une certaine amélioration. Cependant, j'éprouvais toujours une fatigue et une douleur importantes. J'ignorais l'apparition de quels symptômes je devais surveiller chez moi pour déterminer le moment où il était temps de passer à d'autres médicaments et j'avais beaucoup de difficulté à décrire mes symptômes à mon rhumatologue. Je n'avais aucune idée du niveau de douleur qu'il était normal de tolérer ou même quel niveau d'amélioration il était possible de viser – je me disais que sans doute, c'était là le mieux que je pouvais me sentir. J'étais également consciente que la prochaine étape pourrait être de passer aux « biologiques », dont je savais très peu de choses sauf peut-être qu'ils sont plus forts et peuvent causer de mauvaises réactions. J'avais peur d'essayer un médicament plus fort et je n'étais pas certaine que ce soit nécessaire d'y avoir recours. J'ai alors repoussé pendant assez longtemps le moment d'en parler avec mon rhumatologue.

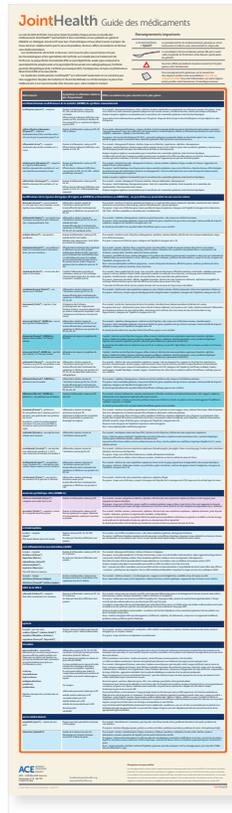
Ce nouveau cours du programme Éducation JointHealth™ traite de ce type de préoccupations et de craintes, comme celles que j'éprouvais à propos des médicaments novateurs, et présente l'information d'une manière claire et facile à comprendre. Ce cours aidera, je l'espère, d'autres patients comme moi à avoir moins peur, à être moins indécis et plus confiants quant à leur rôle de partenaires à part entière de leurs propres soins de santé. »

Maya Joshi, 19 ans, atteinte de polyarthrite rhumatoïde



Guide des médicaments JointHealth™

Pour avoir accès à un guide complet sur les médicaments contre l'arthrite et de plus facile à consulter, accédez au [Guide des médicaments JointHealth™](#). Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) publie le Guide des médicaments JointHealth™ mis à jour annuellement pour permettre aux patients d'entamer un dialogue constructif avec leur rhumatologue à propos du choix de leurs médicaments parmi ceux disponibles, de leurs effets secondaires et de leur voie d'administration. Les médicaments figurant au Guide sont ceux les plus souvent prescrits par les rhumatologues et les spécialistes de l'arthrite au Canada pour le traitement de l'arthrite et des formes les plus courantes d'arthrite inflammatoire (AI) et comprennent également les médicaments novateurs de même que les ARMM-ts (cs-DMARD). Ce Guide des médicaments JointHealth™ est informatif seulement et ne constitue pas une suggestion de plan de traitement. Il offre aux patients de l'information fiable et fondée sur des preuves leur permettant de prendre des décisions éclairées quant au choix de leurs médicaments et d'avoir une conversation ouverte sur le sujet avec leurs fournisseurs de soins de santé.



Fiche-rapport JointHealth™ sur les médicaments contre l'arthrite

Couverture des médicaments novateurs – où se situe votre province ?

Au Canada, il existe des différences et souvent des disparités entre les provinces lorsqu'il s'agit du remboursement des médicaments novateurs utilisés pour le traitement de l'arthrite inflammatoire (AI). La [fiche-rapport JointHealth™ sur les médicaments contre l'arthrite](#) a été conçue pour informer les Canadiennes et Canadiens du classement de leur province en matière de remboursement des médicaments novateurs de la classe des antirhumatismaux modificateurs de la maladie (ou ARMM) utilisés pour le traitement des formes d'arthrite inflammatoire les plus courantes. Si la performance de votre province n'est pas à la hauteur, le comité ACE vous suggère d'écrire ou de parler à votre député provincial ou fédéral à propos des inégalités d'accès au remboursement des médicaments et de l'importance de respecter le choix de médicament par le patient et son médecin.



Arthritis Consumer Experts (ACE)

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.jointhealth.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 Arthritis-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 de la part de : Amgen Canada, Arthritis-recherche Canada, AstraZeneca Canada, Celgene, Eli Lilly Canada, Forum canadien des biosimilaires, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Merck Canada, Novartis Canada, Pfizer Canada, Sandoz Canada, Sanofi Canada, St. Paul's Hospital (Vancouver), UCB Canada et l'université de la Colombie-Britannique.

ACE a également reçu des dons non sollicités provenant des membres de la collectivité arthritique (personnes souffrant d'arthrite) de partout au Canada.

Le comité ACE remercie ces personnes et organismes pour leur soutien qui permet d'aider plus de 6 millions de Canadiennes et Canadiens souffrant d'arthrose, de polyarthrite rhumatoïde, d'arthrite psoriasique, de spondylarthrite ankylosante et de plusieurs autres formes d'arthrite. ACE assure à ses membres, à ses collaborateurs

professionnels de la santé et universitaires, au gouvernement et au public que son travail est effectué de façon indépendante et libre de leur influence.

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.

ACE Arthritis™
Consumer
Experts

#210 - 1529 West 6th Avenue
Vancouver, C.-B. V6J 1R1
t: 604.974.1366

e: feedback@jointhealth.org
w: www.jointhealth.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 2018