

PSO SÉRIEUX 2024 :

Un rapport sur l'accès des soins et du traitement de la maladie psoriasique au Canada

**Le psoriasis,
soyons sérieux
avec son
traitement**

Psoriasis Canada

Journée mondiale du psoriasis

le 29 octobre 2024

RÉSUMÉ

Le présent rapport est le troisième aperçu de l'état des soins et du traitement de la maladie psoriasique au Canada au cours de la dernière décennie.

Le rapport de 2014 sur le psoriasis a évalué la performance de toutes les autorités canadiennes dans la prise en charge des patientes et patients atteints de psoriasis. Il a été suivi par le rapport [Pso sérieux 2018](#) qui a souligné les changements survenus dans l'environnement des soins et du traitement des patientes et patients atteints de psoriasis au cours de la période écoulée entre ces deux rapports. Ce rapport 2024 retrace l'évolution entre 2018 et 2024, en faisant référence à la fois aux changements dans l'accès aux soins dermatologiques en général et aux progrès spécifiques liés à la maladie psoriasique.

Entre 2018 et 2024, le nombre d'options thérapeutiques disponibles pour les personnes atteintes de maladie psoriasique a continué d'augmenter et de s'élargir au-delà des nouveaux produits biologiques. Cependant, les rapports publiés au cours de cette période ont continué à documenter les impacts physique et émotionnel de la maladie psoriasique et ceux sur la qualité de vie des personnes atteintes. L'accès à des soins opportuns pour toutes les affections dermatologiques est de plus en plus préoccupant, même si la pandémie de COVID-19 a démontré le potentiel d'accroissement des options de soins pour inclure les soins virtuels.

Fondées sur les conclusions du présent rapport, certaines des recommandations clés du rapport de 2018 restent pertinentes. Il s'agit notamment de :

- **Préconiser qu'une gamme de traitements soit couverte par les assurances-médicaments provinciales/territoriales/fédérales/privées en raison de l'évolution des besoins thérapeutiques des personnes au cours de leur maladie psoriasique.**
- **Continuer à soutenir les étudiantes et étudiants en médecine pour leur faire découvrir la dermatologie et les encourager à poursuivre une carrière dans ce domaine.**
- **Accroître la sensibilisation à l'impact potentiel des maladies psoriasiques sur la qualité de vie ainsi que des catégories de traitements et de soutiens offerts.**

L'AVENIR

Au fil des ans, le paysage de la maladie psoriasique au Canada a subi des transformations remarquables. Plus récemment, Psoriasis Canada (PsoCan) a été créé en tant qu'organisme national unique ayant pour mission d'améliorer la vie des personnes atteintes de la maladie psoriasique au Canada.

Étant le premier rapport du genre élaboré par PsoCan, qui regroupe le Réseau canadien du psoriasis et l'Association canadienne des patients atteints de psoriasis, cet examen complet de l'état actuel de la maladie psoriasique au Canada est le point de départ d'un engagement renouvelé.

Alors que nous réfléchissons à l'état de la maladie psoriasique depuis le dernier rapport Pso sérieux en 2018, nous sommes à la fois motivés par les profondes avancées qui ont été réalisées en matière de recherche, de soins, de traitement et de sensibilisation, et nous sommes déterminés à faire en sorte que toutes les Canadiennes et tous les Canadiens puissent bénéficier de ces progrès. Les progrès de la recherche, les innovations en matière de traitement et une meilleure compréhension de la maladie ouvrent la voie à un avenir de plus en plus prometteur pour la maladie psoriasique. Nous assistons également à une évolution vers une approche plus holistique qui priorise non seulement la santé physique, mais aussi le bien-être social, mental et émotionnel. Parallèlement, l'accès aux soins, aux traitements, au soutien et à l'information n'est pas équitable dans l'ensemble du Canada, la stigmatisation persiste et l'accès en temps opportun aux soins et à des traitements sûrs et efficaces reste hors de portée pour de nombreuses personnes et familles.

Si ce rapport est porteur d'espoir pour les patientes et patients, les familles, les personnes soignantes ainsi que les prestataires de soins de santé, il nous donne également un nouveau point de départ pour consolider les progrès réalisés et combler les lacunes qui subsistent.

Alors que nous nous penchons sur les conclusions de ce rapport, nous reconnaissons la résilience des personnes qui vivent avec une maladie psoriasique ainsi que les efforts inlassables de toutes celles et tous ceux qui s'efforcent de les soutenir. C'est l'effort collectif de la communauté qui inspire l'espoir et fait avancer les choses.

Pour nous, ce rapport met en lumière les possibilités qui s'offrent à nous dans le domaine de la maladie psoriasique et l'espoir de construire ensemble un avenir meilleur.



Simmie Smith
Présidente
PsoCan



Christian Boisvert-Huneault
Vice-président
PsoCan

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	i
L'AVENIR	ii
<hr/>	
INTRODUCTION	1
Pso sérieux 2018 et après : 2018-2024.....	3
Aperçu.....	3
<hr/>	
ACCÈS AUX SOINS	4
Temps d'attente	5
Médecins de famille	7
Soins infirmiers en dermatologie	8
Équité	8
Diversité et couleur de la peau	9
Soins virtuels	10
Applications et médias sociaux.....	12
<hr/>	
ACCÈS AUX TRAITEMENTS.....	13
Guides de pratique clinique	13
Thérapie topique	14
Photothérapie	15
Traitements systémiques	16
Médicaments biologiques et biosimilaires	16
Couverture des médicaments biologiques.....	18
Recherche	19
<hr/>	
AUTRES DOMAINES D'INTÉRÊT	20
Programmes de soutien aux patientes et patients	20
Comorbidités	20
Arthrite psoriasis (APs)	22
Psoriasis pustuleux généralisé	23
Psoriasis pédiatrique	24
<hr/>	
CONCLUSION	25
À propos de Psoriasis Canada	26
Remerciements	27
Notes de bas de page	29
Annexe A : Rapports clés	31

INTRODUCTION

La maladie psoriasique est un groupe de maladies chroniques et débilitantes qui touche plus d'un million de Canadiennes et Canadiens de tous âges et environ 125 millions de personnes dans le monde. Il n'existe actuellement aucune cure pour ses formes les plus courantes, même si les traitements actuels permettent à de nombreuses personnes atteintes de ne pas ressentir de symptômes pendant de longues périodes.

Le psoriasis se caractérise généralement par des plaques rouges à violettes, selon la pigmentation de la peau de la personne, qui sont recouvertes de squames argentées. Les symptômes peuvent aller de légers à graves.¹

Ces signes et symptômes peuvent comprendre :

- Des zones cutanées surélevées (plaques) de couleur rouge à violette, généralement recouvertes de squames de couleur blanc-argente.
- Des plaques squameuses sur le cuir chevelu, ou plaques brillantes sur les organes génitaux ou dans les plis cutanés.
- Des démangeaisons et douleurs cutanées, parfois intenses.
- De la douleur, de l'enflure ou de la raideur des articulations chez les personnes qui développent une arthrite [rhumatisme] psoriasique.
- Des anomalies aux ongles, y compris des creux, des soulèvements ou des épaissements de l'ongle.

Bien que les lésions puissent apparaître n'importe où sur le corps, les zones les plus courantes sont les coudes, les genoux, le cuir chevelu, la poitrine et le bas du dos.

La maladie psoriasique peut se présenter sous différentes formes.

Le **psoriasis en plaques** (également connu sous le nom de psoriasis vulgaire) est la forme la plus courante et s'observe chez environ 90 % des patientes et patients. Il commence généralement par des plaques rouges et squameuses. Les symptômes peuvent aller de légers à graves, couvrant des zones très petites ou étendues du corps.

Le **psoriasis en gouttes** se caractérise généralement par une apparition subite, en quelques semaines, et est souvent très étendu sur le corps. De petites lésions apparaissent sur le tronc, les bras, les jambes ou le cuir chevelu. Elle représente environ 10 % des cas de psoriasis et constitue la deuxième forme la plus fréquente. Il peut être déclenché par une infection des voies respiratoires supérieures, souvent une angine à streptocoques [mal de gorge]. Le psoriasis en gouttes peut disparaître sans traitement ou réapparaître tout au long de la vie. Il n'est pas rare qu'il se transforme en psoriasis en plaques chronique.

Le **psoriasis pustuleux** se caractérise par des pustules (bosses remplies de pus) et peut parfois être invalidant. En l'absence d'intervention appropriée dans le cas du psoriasis pustuleux généralisé, il peut mettre en jeu le pronostic vital en raison de complications. Il se limite à certaines parties du corps (localisé) ou est étendu (généralisé).

Le **psoriasis inversé** se manifeste dans les plis cutanés où il s'exerce des pressions et de la friction, où se crée de l'humidité ou de la transpiration, comme entre les fesses, les organes génitaux, sous les seins et les aisselles. Ces lésions sont lisses et roses ou rouges.

Le **psoriasis érythrodermique** est une forme rare, mais grave de la maladie. Il est caractérisé principalement par des rougeurs et une inflammation étendues qui ressemblent à un coup de soleil. Il peut être entraîné par un coup de soleil sévère, la prise de certains médicaments (par exemple, corticostéroïdes oraux, lithium) ou l'arrêt soudain d'un traitement systémique du psoriasis. Il peut également être causé par un psoriasis mal contrôlé. Le psoriasis érythrodermique peut mettre en jeu le pronostic vital et nécessite généralement une hospitalisation, car la peau perd sa capacité à remplir des fonctions vitales, comme le contrôle de la température corporelle et la protection contre les organismes infectieux (c'est-à-dire les bactéries).

L'arthrite [rhumatisme] psoriasique (APs) : il est estimé qu'un tiers des personnes atteintes de psoriasis peuvent développer une forme d'arthrite inflammatoire appelée arthrite psoriasique. Cette affection peut être considérée comme une maladie à part entière, peut être grave. Elle entraîne une inflammation, une raideur et une douleur dans les articulations (arthrite) en plus des plaques cutanées. Les plaques cutanées et les douleurs articulaires peuvent ne pas coïncider, de sorte qu'une poussée peut consister en des douleurs articulaires en l'absence de lésions visibles ou vice-versa. L'arthrite psoriasique se développe généralement une dizaine d'années après l'apparition des plaques cutanées.

Sauf indication contraire, toute référence à la maladie psoriasique dans le présent rapport concerne le psoriasis en plaques.

La première étude à grande échelle sur la prévalence du psoriasis au Canada a été publiée en 2019.² À partir des données administratives de santé de l'Ontario, l'étude a révélé que la prévalence et l'incidence du psoriasis étaient semblables à celles observées en Europe et aux États-Unis, avec une prévalence de 2,45 % et une incidence de 69,9 pour 100 000 habitants. Les auteurs concluent que l'augmentation constante de la prévalence du psoriasis au cours de la dernière décennie [traduction] « peut être due à la combinaison du vieillissement de la population, de la croissance démographique et de l'augmentation de l'espérance de vie ».

La maladie psoriasique est associée à plusieurs autres affections ou maladies, notamment les maladies cardiovasculaires, le syndrome métabolique, la dépression et l'obésité. De nouvelles recherches suggèrent que les personnes atteintes de psoriasis présentent également un risque légèrement accru d'infections graves par rapport aux personnes sans psoriasis.

La maladie psoriasique a un fondement héréditaire et environ un tiers des personnes atteintes de psoriasis ont au moins un membre de leur famille aussi atteint. Bien que la cause exacte reste inconnue, la communauté scientifique pense qu'elle implique une combinaison de facteurs génétiques, environnementaux et liés au système immunitaire. L'affection se développe lorsque le système immunitaire fonctionne mal, provoquant de l'inflammation. Les globules blancs (cellules T) du [système immunitaire sont activés, ce qui entraîne l'inflammation](#), et occasionne une perte de cellules cutanées dix fois plus rapide que la normale.

Au cours des cinq dernières années, les connaissances sur les aspects génétiques de la maladie psoriasique ont considérablement augmenté. Le nombre de gènes associés au psoriasis est passé de deux en 2008 à 64 en 2017. De plus, une méta-analyse récente de toutes les études publiées a identifié 109 gènes associés à la susceptibilité au psoriasis.

Lors de la 7^e conférence mondiale sur le psoriasis et l'arthrite psoriasique à Stockholm en juin 2024, Dr Wilson Liao, professeur et vice-président de la recherche en dermatologie à l'Université de Californie à San Francisco, a déclaré que la recherche génétique permettait de mieux comprendre quelles conditions ou quels facteurs environnementaux contribuent à la maladie psoriasique.

Il a indiqué qu'un outil de recherche génétique connu sous le nom de randomisation mendélienne a montré que l'obésité, la maladie de Crohn, le diabète de type 2 ou la dépression, ainsi que le fait d'être fumeur, prédisposent une personne à développer un psoriasis, alors que l'apport en vitamine D, la consommation de fruits et le niveau d'éducation peuvent avoir un effet protecteur. En outre, selon Dr Liao [traduction] « les facteurs génétiques influencent le développement de l'arthrite psoriasique et la réponse au traitement ».

Docteur Liao a déclaré aux médecins : [traduction] « J'espère que dans un avenir rapproché, vous pourrez ouvrir votre DME (dossier médical électronique) et vous verrez un message vous avertissant que votre patiente ou patient présente un risque d'arthrite psoriasique et que vous devriez procéder à un dépistage ».

Pso sérieux 2018 et après : 2018-2024

[Pso sérieux 2018 : Un rapport concernant l'accès aux soins et aux traitements pour les patients atteints de psoriasis au Canada](#) a été publié par l'ACPP en 2018. Le rapport présente une mise à jour du bilan 2014 sur les soins du psoriasis au Canada et un aperçu de l'état actuel de l'accès aux soins et aux traitements.

Le rapport fait état des nombreux changements intervenus dans les soins et le traitement des personnes atteintes de psoriasis au Canada entre 2014 et 2018. Il note une augmentation de la disponibilité des données fournies par les patientes et patients sur l'impact du psoriasis sur leur santé globale et leur qualité de vie. Le rapport souligne également le manque persistant de sensibilisation à la maladie psoriasique au sein de la population générale et de la communauté médicale au Canada.

Le rapport mentionne que de nombreux dermatologues déclarent être surchargés de travail, bien que le nombre de dermatologues ait augmenté par rapport à la population canadienne, que les régions rurales et éloignées du pays sont encore mal desservies et que les temps d'attente pour les consultations non urgentes sont considérablement plus longs que le délai de référence fixé de cinq semaines.

Le rapport indique que l'introduction de la télédermatologie contribue à réduire les temps d'attente, mais qu'elle n'est pas encore bien connue ou offerte dans toutes les régions du Canada.

En 2018, il a été noté que le nombre de traitements approuvés pour le psoriasis avait augmenté de 25 % au Canada au cours des quatre années précédentes. Dans le rapport, de nombreux spécialistes canadiens en dermatologie ont indiqué que beaucoup plus de patientes et patients pouvaient mieux contrôler leur maladie psoriasique grâce à la disponibilité de ces nouveaux traitements. Toutefois, le rapport indique également que le coût de ces thérapies biologiques est prohibitif pour certaines personnes et que les provinces et territoires ne couvrent pas tous les traitements offerts.

En 2014, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a adopté la résolution 67.9 qui reconnaît le psoriasis comme [traduction] « une maladie chronique, douloureuse, qui défigure, est invalidante, non transmissible et incurable ».

À la suite de cette résolution, la Fédération internationale des associations de psoriasis [International Federation of Psoriasis Associations, IFPA] a déclaré que [traduction] « de nombreuses organisations nationales de psoriasis ont contacté leurs responsables des politiques pour exiger un changement ».

Cependant, au Canada, depuis l'adoption de la résolution de l'OMS et la publication subséquente des rapports 2014 et 2018 de l'ACPP, et malgré les efforts de sensibilisation déployés par les associations de patientes et patients, aucune initiative nationale ou provinciale/territoriale n'a été axée spécifiquement sur le psoriasis et aucune initiative n'a été prise pour donner suite aux recommandations formulées dans les rapports.

Cela ne signifie pas pour autant qu'il n'y a pas eu de recherches et de publications canadiennes traitant spécifiquement de nombreux aspects de la maladie psoriasique et de son impact sur les personnes atteintes. Certains de ces nouveaux rapports ont mis l'accent sur des aspects de la vie avec le psoriasis, comme l'intimité, qui avaient été ignorés auparavant. Un résumé de ces rapports clés figure à l'annexe A.

Aperçu

À l'échelle mondiale, un livre blanc de l'*Economist Impact*⁴, commandé et soutenu par Bristol Myers Squibb et publié en juin 2024, évalue sans détour tout ce qu'il reste à faire pour remédier de manière appropriée à la maladie psoriasique et aux préoccupations constantes des personnes atteintes. Bien que le Canada ne soit pas inclus dans cet aperçu de la manière dont les systèmes de santé peuvent mieux répondre aux besoins des patientes et patients dans huit pays, les conclusions restent très pertinentes ici.

[traduction] « Malgré son impact généralisé, le psoriasis est mal compris, il manque de ressources, n'est pas suffisamment diagnostiqué et n'est pas suffisamment traité. La prise en charge du psoriasis est freinée par le manque de connaissances des personnes atteintes, des cliniciennes et des cliniciens ainsi que du grand public ».

un livre blanc de l'Economist Impact

Ce document passe en revue les principaux aspects de la situation actuelle de la maladie psoriasique au Canada afin de contribuer à combler ces lacunes.

ACCÈS AUX SOINS

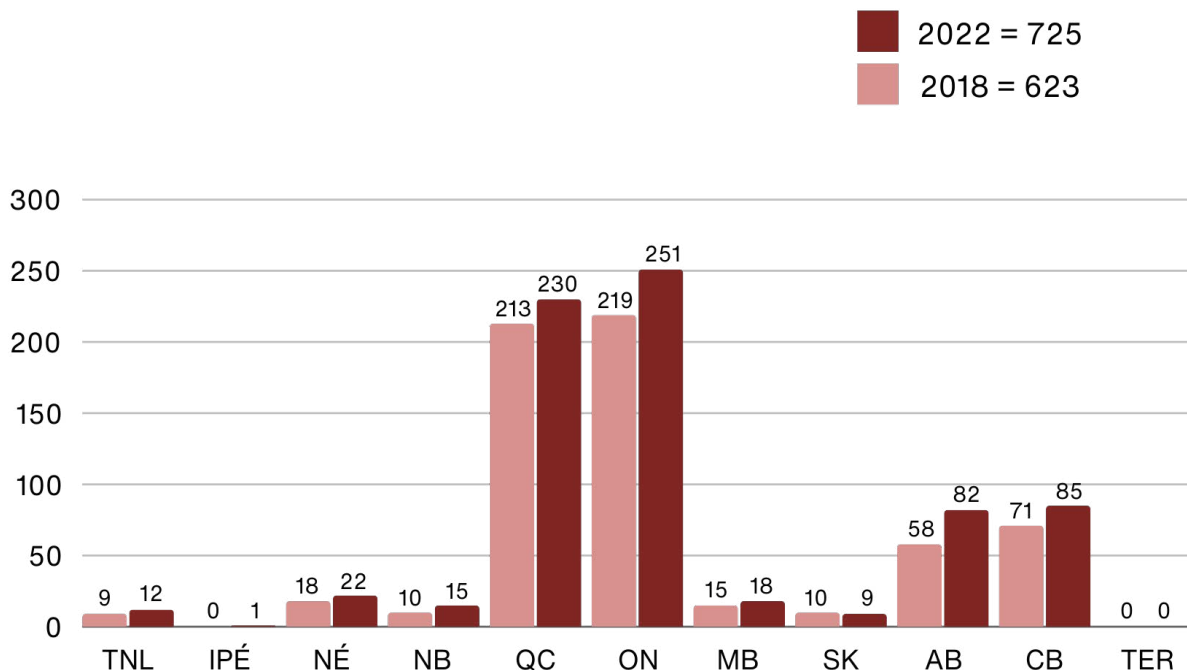
[traduction] « Je pense que l'un des plus grands défis du système de santé canadien... est toujours l'accès aux soins », a déclaré Dr Maxwell Sauder, professeur adjoint de dermatologie à l'Université de Toronto, lors d'un récent balado.

Bien que cela soit particulièrement vrai en ce qui concerne l'accès aux soins d'un dermatologue, de nombreuses personnes ont maintenant des difficultés à trouver un médecin de famille pour recevoir des soins primaires. Cette crise des soins primaires a désormais un impact important sur le diagnostic et les soins appropriés et opportuns pour les personnes susceptibles de recevoir un diagnostic ou ayant reçu un diagnostic d'affections cutanées et de maladie psoriasique.

Bien que le nombre de dermatologues par rapport à la taille de la population canadienne ait continué à augmenter depuis 2014, l'accès à ces spécialistes en temps opportun reste problématique dans une grande partie du pays, en particulier en dehors des grands centres urbains. Le problème ne se limite pas aux régions rurales et éloignées. Docteur David Adam, président de l'Association de dermatologie de l'Ontario, fait remarquer qu'il est le seul dermatologue à Ajax, un grand centre proche de Toronto de 131 000 habitants près de Toronto.

Selon les données les plus récentes (2022) de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), il y avait 725 dermatologues au Canada, ce qui représente 1,86 dermatologue pour 100 000 habitants, en supposant une répartition égale des cliniciennes et cliniciens. Entre 1995 et 2017, ce nombre a oscillé entre 1,6 et 1,7 dermatologue pour 100 000 habitants.

Nombre de dermatologues en 2022



À partir des données fournies par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada et l'[Association des médecins spécialistes dermatologues du Québec](#), l'Association canadienne de dermatologie (ACD) estimait au 23 juin 2023 un nombre de dermatologues plus élevé, soit 770.

[traduction] « Nous avons un dermatologue pour 55 500 Canadiens environ », a déclaré Dre Gabriele Weichert, dermatologue à Nanaimo et actuelle présidente de l'ACD. « Selon le Collège royal, il devrait y avoir un dermatologue pour 60 000 à 65 000 personnes. Ce point de référence a été fixé en 1998 ».

En 2017/18, 177 dermatologues canadiens étaient en formation dans les facultés de médecine canadiennes. En 2020/21, selon l'Association des facultés de médecine du Canada, ce nombre était de 189. Pour cette année, l'ADC indique que ce nombre est passé à 191.

Toutefois, ces chiffres généraux masquent d'énormes variations régionales dans la disponibilité des dermatologues et ne reflètent pas le nombre de dermatologues travaillant spécifiquement en dermatologie médicale par rapport à la dermatologie esthétique. Cette dernière question est devenue plus préoccupante récemment, car de plus en plus de dermatologues se concentrent sur la dermatologie esthétique.

[traduction] « Compte tenu du coût de fonctionnement d'une clinique, les dermatologues se tournent plus vers l'esthétique qu'ils ne l'ont fait au cours des décennies précédentes », a déclaré Dre Weichert. « Il y a moins de dermatologues qui veulent pratiquer la dermatologie médicale parce qu'il est vraiment difficile de payer pour sa pratique », a convenu le Dr Geeta Yadav, dermatologue à Toronto. L'inflation a largement dépassé les augmentations des honoraires des médecins au cours des dernières années. Le manque de médecins de famille accroît également la complexité des cas examinés et pose des problèmes de prise en charge et de continuité des soins.

D'autres facteurs ont également un impact sur la disponibilité des soins, notamment le nombre important de dermatologues rendus à l'âge de la retraite (19 % auront 65 ans ou plus en 2022 selon les données de l'ICIS). [traduction] « Les dermatologues ne partent pas rapidement à la retraite, si bien que l'on continue à les comptabiliser, mais ils ne travaillent pas au même rythme qu'une ou un dermatologue à temps plein le fait », explique Dre Weichert

Les dermatologues font également part des pressions croissantes qui s'exercent sur le personnel médical en général, entraînant une augmentation des cas d'épuisement professionnel et des praticiennes et praticiens de

toutes les spécialités qui choisissent de réduire leur charge de travail ou de prendre une retraite anticipée.

[traduction] « J'ai entendu parler de collègues qui souhaitent prendre leur retraite, mais ils ressentent une telle obligation envers leurs patientes et patients qui n'ont pas d'autre possibilité de se faire soigner. »

Dre Gabriele Weichert

La charge administrative qui contribue à l'épuisement professionnel des médecins n'a pas épargné les dermatologues. [traduction] « Je traite des documents durant une à deux heures par jour », mentionne Dre Ashley Sutherland, professeure adjointe de dermatologie au département de médecine cutanée à l'Université Dalhousie. « La plus grande partie de ces tâches consiste à remplir des formulaires d'assurance pour la couverture de nos patientes et patients qui prennent des médicaments biologiques. »

[traduction] « Pour une multitude de raisons, je pense que la plupart des dermatologues qui pratiquent la dermatologie médicale se sentent dépassés par le fardeau des soins aux patientes et patients », a déclaré Dr Sauder.

Comme des millions de Canadiennes et Canadiens n'ont pas de médecin de famille, Dre Yadav note que les dermatologues doivent souvent devenir des [traduction] « médecins de famille de la peau ». En l'absence de médecins de famille, dit-elle, les dermatologues prennent des décisions de diagnostic et de traitement initial qui devraient en fait être prises au niveau des soins primaires.

Temps d'attente

Les statistiques réelles sur les temps d'attente pour consulter un dermatologue sont de plus en plus difficiles à trouver depuis 2018. L'enquête complète la plus récente sur les temps d'attente pour les soins dermatologiques a été commandée par l'Association canadienne de dermatologie (ACD). Elle a été publiée au début de 2019 et elle est fondée sur les réponses à un sondage réalisé auprès de 128 dermatologues. Cette enquête a révélé que le temps d'attente moyen pour une première visite assurée était de 20 semaines, tandis que plus d'une ou un dermatologue sur trois a déclaré que le temps d'attente était supérieur à 20 semaines. Les visites de suivi assurées ont un temps d'attente moyen de huit semaines. Le rapport publié sur les résultats de l'enquête indique également que [traduction] « étant donné que près de sept répondants sur dix déclarent que leur charge de travail professionnelle a augmenté au cours des 12 derniers mois, il n'est pas surprenant que six répondants sur dix déclarent que leur temps d'attente est plus long qu'il y a cinq ans ».

L'Association canadienne de dermatologie prévoyait de mener une enquête actualisée sur les temps d'attente pour les soins et d'autres questions relatives à la main-d'œuvre auprès de ses membres au cours de l'été 2024.

Une étude réalisée en 2020 dans des cliniques de soins primaires au Canada a évalué le temps écoulé entre le moment où une personne est orientée par un médecin de soins primaires et la visite réelle chez le spécialiste.⁵ Le temps d'attente pour consulter une ou un dermatologue après avoir été orienté était de 92 jours et, dans cette étude, la dermatologie était l'une des spécialités vers lesquelles les patientes et patients étaient le plus souvent orientés.⁷

[traduction] « Le temps nécessaire pour être orienté vers une ou un dermatologue varie à travers le pays, une province, une zone rurale ou une zone urbaine », a déclaré Christina Craig, une infirmière ayant une grande expérience de la dermatologie à London (Ontario), lors d'un récent webinaire organisé par le Réseau canadien du psoriasis (RCP). [traduction] « Par exemple, chez la dermatologue pour lequel je travaille actuellement, il faut compter huit à dix mois d'attente pour être vu pour des problèmes non urgents ».

[traduction] « S'il n'y a pas assez de médecins de famille, les patientes et patients attendent trois mois pour voir leur médecin de famille, puis trois mois pour me voir », explique Dre Yadav. « Elles ou ils doivent donc attendre six mois avant de pouvoir être examinés pour un possible cancer de la peau, ce qui est beaucoup trop long ».

Ce qui est clair, c'est que le délai de référence de cinq semaines fixé en 2001 pour l'accès à une première consultation non urgente avec une ou un dermatologue est considéré par la plupart comme pratiquement impossible à atteindre. [traduction] « C'est irréaliste, compte tenu de nos difficultés actuelles », déclare Dre Weichert.

Dans certaines régions, il faut attendre plus d'un an pour consulter une ou un dermatologue

Dans un document de politique publié en juillet 2024, l'Association médicale canadienne (AMC) a observé que l'engagement en faveur d'objectifs de temps d'attente médicalement acceptables établi au milieu des années 2000 a été de courte durée et l'AMC a exhorté les dirigeantes et dirigeants à [traduction] « s'engager à nouveau à créer et à mesurer/faire le suivi des objectifs en tant que catalyseur pour l'amélioration du système ».

[traduction] « Je suis profondément préoccupée par les patientes et patients qui languissent même sur notre liste d'attente urgente. Nous ne sommes pas en mesure de leur fournir un accès. Je m'inquiète pour nos patientes et patients qui n'optimisent pas leur emploi ou leur situation familiale et qui ont une qualité de vie dégradée parce que leur maladie n'est pas diagnostiquée et prise en charge », a déclaré Dre Weichert.

Les médias ont mis en lumière cette crise d'accès :

Linda Lipton a reçu un diagnostic de psoriasis il y a près de 20 ans et les démangeaisons et les brûlures de sa peau se sont récemment aggravées. Son médecin de famille l'a orientée vers un dermatologue à Moncton. Lorsqu'elle a appelé, on lui a dit qu'à moins qu'elle ne souffre d'une forme de cancer de la peau, le délai d'attente serait de quatre ans. On lui a également dit que le délai d'attente était le même pour toutes et tous les dermatologues de la province.

CTV New Atlantic, 5 juillet 2022

[traduction] « Les temps d'attente pour les consultations en dermatologie, pour des affections allant de la perte de cheveux aux éruptions cutanées en passant par des grains de beauté potentiellement cancéreux, ont augmenté au point que certaines patientes et certains patients de Toronto et d'ailleurs préfèrent se mettre en file à 5 h 30 pour être vus le matin plutôt que d'attendre des mois pour un rendez-vous. »

CBC Radio, 28 octobre 2023

Une demande écrasante a poussé le Saskatoon Dermatology Centre à fermer ses portes aux patientes et patients non urgents. [traduction] « Nous avons actuellement environ 3 000 patientes et patients sur notre liste d'attente », a déclaré Dr Kyle Cullingham. « Même en accueillant 30 ou 40 patientes ou patients par jour, nous ne sommes pas en mesure de répondre à la demande ».

Global News, 20 octobre 2023

[traduction] « La liste d'attente la plus longue concerne la dermatologie, avec 107 100 Québécoises et Québécois qui ont besoin d'un rendez-vous. De ce nombre, 66 444 ont dépassé les délais médicalement acceptables ».

The Montreal Gazette, 20 février 2024

L'une des seules sources d'informations actuelles sur les temps d'attente pour les soins dermatologiques provient du département de dermatologie de l'Université Dalhousie, à Halifax, qui dispose de données jusqu'à la fin de 2023. Leurs statistiques classent le besoin de soins en sept catégories, de l'urgence à deux catégories de soins de routine. Alors que le temps d'attente moyen pour les soins d'urgence était de 1,4 jour, le temps d'attente pour les soins de routine était en moyenne d'un peu plus d'un an. Pour les patientes et patients atteints de psoriasis chronique modéré, le temps d'attente était de 280,1 jours. [traduction] « Notre liste d'attente est en train d'exploser », a déclaré Dre Sutherland, qui travaille à l'Université Dalhousie, en soulignant que la situation est la même dans toutes les provinces atlantiques.

Aucune information plus détaillée sur les temps d'attente propres aux personnes atteintes de la maladie psoriasique au Canada n'a été publiée depuis 2018. Dans l'étude *Psoriasis : Journey to Stability Study*, publiée la même année, les temps d'attente pour consulter une ou un dermatologue étaient en moyenne d'un à trois mois pour 47 % des répondantes et répondants, et de quatre à six mois pour 20 % d'entre eux. Une petite enquête menée par l'ACPP auprès de personnes atteintes de la maladie psoriasique, également en 2018, a montré une différence importante dans les temps d'attente par province; les temps d'attente étant plus longs dans les petites provinces.

La pénurie actuelle de médecins de famille a également un impact sur l'accès aux soins appropriés. Selon Dre Sutherland, ce problème est devenu encore plus pressant dans le domaine des soins de la peau que la pénurie de dermatologues.

[traduction] « Notre plus grande difficulté actuellement est le manque de soins primaires pour les patientes et patients. Cela occasionne de nombreux problèmes, car ces personnes recherchent des soins primaires à un stade plus avancé de leur maladie. Nous voyons donc généralement des cas plus graves. Et si nous commençons un traitement avec une patiente ou un patient, il est beaucoup plus difficile de le faire sortir de notre cabinet, car il n'a pas de médecin de soins primaires pour l'aider à maintenir ce traitement. Nous finissons par les garder un peu plus longtemps et nous ne sommes pas en mesure de traiter les cas les plus urgents ».

Dre Ashley Sutherland

« Le manque d'accès approprié aux soins primaires entraîne des retards dans les soins, de sorte que lorsque les personnes ont besoin de soins, leur état est plus complexe », a déclaré Dre Weichert. « D'un autre côté, lorsqu'il y a un vide dans les soins (primaires), j'observe que les patientes et patients sont orientés beaucoup plus rapidement. Par le passé, le médecin de soins primaires aurait tenté de régler le problème, voire l'aurait traité avec succès, et la patiente ou le patient n'aurait jamais été orienté vers un spécialiste. Je constate que les patientes et patients sont orientés plus tôt que jamais, pour des problèmes qui auraient pu être gérés au niveau des soins primaires dans le passé, ceci entraîne une augmentation considérable de notre liste d'attente ».

Médecins de famille

Certains médecins de famille continuent à s'intéresser à l'offre de services dermatologiques en tant que partie principale de leur pratique. Cet « intérêt ciblé » pour la dermatologie n'est pas encore reconnu comme une qualification particulière par le Collège des médecins de famille du Canada (CMFC), mais certains médecins canadiens ont suivi une formation en ligne basée dans d'autres pays afin de pouvoir offrir davantage de services dermatologiques.

Au Canada, la société canadienne de dermatologie en soins primaires [Primary Care Dermatology Society of Canada] a été fondée en 2016 et se consacre à la création [traduction] « d'une sensibilisation et d'une appréciation plus larges des avantages d'une formation améliorée en dermatologie dans les soins primaires et du rôle des médecins de famille ayant un intérêt particulier pour la dermatologie ». Le site internet de la société répertorie 57 médecins de famille spécialisés en dermatologie.

Une autre tendance récente au Canada a vu les pharmaciennes et pharmaciens de certaines provinces, comme l'Alberta et l'Ontario, autorisés à prendre en charge un certain nombre d'affections cutanées mineures. En 2023, l'Alberta était la seule province à autoriser les pharmaciennes et pharmaciens à évaluer et à prescrire des médicaments aux personnes atteintes de psoriasis.⁶

Bien que l'ADC soit toujours préoccupée par le fait que des non-dermatologues offrent des services de dermatologie de manière inappropriée, Dre Weichert a déclaré que l'association soutient désormais davantage les soins en équipe et cherche à combler le vide créé par le nombre insuffisant de dermatologues.

Soins infirmiers en dermatologie

Les infirmières et infirmiers qualifiés pour prodiguer des soins dermatologiques restent un atout au Canada, mais, comme pour la profession infirmière en général, leur nombre a diminué depuis la pandémie de COVID-19, bien que les chiffres exacts soient difficiles à déterminer.

S'exprimant au nom de l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en dermatologie [Canadian Dermatology Nurses Association], Sandra Walsh a déclaré que 37 infirmières et infirmiers en dermatologie étaient membres de l'association et exerçaient dans l'est du pays du Manitoba jusqu'à Terre-Neuve, et que de nouvelles infirmières et nouveaux infirmiers étaient en train d'obtenir leur certification en dermatologie. Toutes les infirmières et tous les infirmiers certifiés en dermatologie ne sont pas membres de l'association et les statistiques ne sont pas disponibles pour les provinces de l'Ouest qui ne font pas partie de l'association.

Équité

Toutes les personnes atteintes de la maladie psoriasique n'ont pas le même accès aux soins et aux traitements. Le rapport *The Economist Impact*, qui a évalué les soins pour la maladie psoriasique dans plusieurs pays, indique que [traduction] « des facteurs comme le lieu de résidence de la personne atteinte peuvent limiter l'accès aux soins spécialisés, tout comme les barrières socio-économiques ».

« Les obstacles liés au statut socio-économique ne sont pas seulement démontrés par les différences d'accès aux soins entre le secteur public et le secteur privé, mais se manifestent également là où les services de santé locaux disposent de moins de ressources, ainsi qu'au sein des populations à faible revenu », indique le rapport.

Une revue de la littérature récemment réalisée pour l'ACPP, le RCP et *Unmasking Psoriasis* a révélé que l'impact de la maladie psoriasique sur la qualité de vie liée était pire chez les Noirs, les Asiatiques et les Hispaniques que chez les Blancs, quelle que soit la gravité de la maladie psoriasique, le traitement suivi par la personne ou d'autres variables sociodémographiques.⁷ [traduction] « Cela soulève des questions sur l'impact que le racisme systémique et d'autres systèmes d'oppression peuvent avoir sur l'aggravation du fardeau de la maladie psoriasique. En effet la racialisation semble avoir un impact sur le fardeau de la maladie lié à la qualité de vie, même lorsque le stade et la gravité de la maladie sont les mêmes ».

Une étude américaine publiée en 2023 dans la revue *Dermatologic Clinics* a exploré les facteurs du système de soins de santé, les déterminants sociaux de la santé et les différences culturelles ou sociétales contribuant aux disparités raciales et ethniques dans les soins dermatologiques.⁸ L'étude conclut que « si l'on compare les facteurs économiques, les personnes atteintes de psoriasis ayant un statut socio-économique (SSE) faible ont une qualité de vie et une productivité au travail systématiquement inférieures à celles des personnes sans psoriasis ayant un SSE élevé. En outre, les personnes non blanches ont déclaré que les coûts élevés des soins constituaient un obstacle important à la recherche et à l'obtention d'un traitement ».

Une évaluation réalisée en 2017 auprès de 903 patientes et patients nouvellement diagnostiqués avec une maladie psoriasique dans 40 centres de dermatologie en France a révélé que les personnes ayant un faible niveau d'éducation étaient plus susceptibles de présenter une plus grande gravité de la maladie, selon des analyses multivariées. [traduction] « De plus, les personnes ayant un SSE et un niveau d'éducation plus faibles, qui présentaient un psoriasis sévère, avaient vu moins de médecins et avaient moins souvent reçu un traitement systémique. »⁹

[traduction] « la stigmatisation sociale du psoriasis peut être dévastatrice pour les personnes atteintes. Ainsi, les difficultés sociales augmentent le retard dans la prise en charge du psoriasis, et ce retard peut, à lui seul, augmenter la stigmatisation sociale. Par conséquent, les dermatologues doivent briser ce cercle vicieux ».

Étude des patients nouvellement diagnostiqués

Docteure Yadav a déclaré qu'au Canada, les personnes des communautés BIPOC (Noirs, Autochtones, personnes de couleur) qui ne parlent pas l'une des deux langues officielles du pays devraient également être considérées comme une population mal desservie. [traduction] « Je pense qu'il y a un chevauchement entre le faible statut socio-économique, la couleur de la peau et la barrière linguistique », a-t-elle déclaré.

La question des soins dermatologiques appropriés pour les personnes des Premières Nations, Inuits et Métis, en particulier ceux qui vivent dans des communautés isolées, en est également une pour laquelle le système n'a pas réussi à répondre par un accès équitable.

[traduction] « Les maladies de la peau continuent d'affecter de manière disproportionnée les communautés autochtones au Canada et dans le monde entier », indique une note d'information préparée pour le sommet 3rd Annual Indigenous Skin Spectrum Summit tenu en 2023. Organisé pour la première fois en 2021, le sommet annuel Skin Spectrum vise à améliorer les compétences culturelles des prestataires de soins de santé canadiens et à donner des conseils pratiques sur la prestation de soins dermatologiques aux autochtones.

[traduction] « Bien que des mesures aient été prises pour augmenter le financement des soins de santé et que l'on reconnaisse de plus en plus que les Premières Nations doivent avoir plus de contrôle sur leurs propres systèmes de santé, le manque d'accès et les inégalités sociétales continuent d'affecter les résultats », poursuit le document préparé pour le sommet de 2023. [traduction] « Les soins de santé pour les peuples autochtones au Canada et ailleurs restent gravement affaiblis par les héritages du colonialisme et de la marginalisation. »

Docteure Rachel Asiniwasis, dermatologue autochtone qui exerce à Regina, mais qui soigne également les communautés autochtones rurales et isolées de la province, a déclaré que plusieurs obstacles contribuent à ce que les personnes de ces communautés ne bénéficient pas d'un accès équitable aux soins dermatologiques. Une enquête récente menée par Dre Asiniwasis et d'autres chercheurs et chercheurs auprès de 50 prestataires de soins de santé travaillant en première ligne dans les communautés autochtones rurales et nordiques a permis d'identifier les obstacles suivants : coût des produits de soins de la peau ou autres coûts associés aux traitements; approvisionnement et accès aux articles de base pour les soins de la peau; régimes de soins de la peau/instructions complexes et accablants pour soigner l'état de la peau; longs délais d'attente pour consulter une ou un spécialiste ou un prestataire de soins primaires; obstacles culturels; problèmes de transport; ressources limitées dans la communauté pour assurer le suivi requis; et obstacles socio-économiques et de mise en œuvre.

Diversité et couleur de la peau

En juin 2020, l'ADC a rejoint de nombreuses autres associations médicales et a adopté une déclaration sur la diversité et l'inclusion. [traduction] « Nous ne sommes pas à l'abri de la discrimination fondée sur la couleur de la peau », indique la déclaration, qui précise que l'association prendra les mesures suivantes :

1. Nous nous formerons pour faire partie de la solution. Tout comme la formation médicale continue est une quête permanente, il est essentiel pour notre développement de prendre le temps de comprendre les problèmes qui affectent les personnes d'origines différentes.
2. Nous nous engageons à promouvoir une représentation diversifiée parmi les membres des comités et les cadres supérieurs des organisations médicales. Nous reconnaissons qu'en recherchant des personnes issues de milieux et de groupes ethniques variés, nous serons en mesure d'approuver des politiques organisationnelles plus réfléchies et plus représentatives.
3. Nous pouvons contribuer à amplifier la voix de nos collègues et de nos sociétés en diffusant des messages positifs sur les peaux de couleur. Nous encouragerons nos membres et nos collègues à inclure une diversité de types de peau lorsque nous donnons des conférences et des cours à nos collègues médecins et lorsque nous produisons des communications officielles de l'ADC.

Depuis la publication de la déclaration, Dre Yadav, qui s'intéresse particulièrement aux questions de peau de couleur, a déclaré que la nécessité d'aborder ces questions était désormais mieux reconnue et prise en compte.

Docteure Weichert a déclaré que l'association restait engagée à cette déclaration et continuait à prendre des mesures pour respecter ses engagements à ce sujet. [traduction] « Nous nous efforçons de soutenir le matériel éducatif sur la couleur de la peau, car il s'agit d'une lacune importante dans nos offres de formation », a-t-elle déclaré. « Cela va bien sûr au-delà de la couleur de la peau. Nous devons nous assurer que la diversité est fondée sur votre origine sociale, votre orientation sexuelle, votre religion, etc. »

La question de la couleur de la peau est importante pour l'identification et la prise en charge des personnes atteintes de maladie psoriasique, comme l'ont souligné trois médecins de l'Université de Toronto dans une série de cas datant de 2020. Les médecins ont identifié trois points cliniques clés pour les cliniciennes et cliniciens :

- Il existe des différences fondamentales dans le psoriasis chez les personnes à la peau colorée, notamment en ce qui concerne la morphologie (forme), le tableau clinique, le traitement et l'impact psychosocial.
- La reconnaissance et la prise en compte de ces différences peuvent normaliser l'état des patientes et patients, les inciter à consulter plus rapidement un médecin et mieux les informer de toutes les options thérapeutiques possibles.
- La promotion d'une formation plus poussée sur ces différences dans les programmes de résidence et de formation médicale continue peut aider les médecins à poser des diagnostics plus précoces et à personnaliser les conversations entre le médecin et la patiente ou le patient.

Un autre article publié par Dre Yadav et ses collègues en 2022 souligne que [traduction] « l'un des principaux défis pour les personnes atteintes de psoriasis et ayant une peau de couleur est d'avoir accès à des soins compatibles avec leurs valeurs et pratiques culturelles ».

[traduction] « Les personnes à la peau colorée sont plus susceptibles d'être hospitalisées pour le psoriasis et leur accès aux médecins peut être différent de celui des personnes blanches », écrivent les chercheuses et chercheurs. [traduction] « En outre, les différences d'apparence du psoriasis entre les groupes racisés/ethniques peuvent entraver le diagnostic. Les traitements du psoriasis que reçoivent les personnes à la peau colorée peuvent différer de ceux que reçoivent les personnes blanches. De plus, les personnes à la peau colorée peuvent être moins susceptibles d'être correctement représentées dans les essais cliniques évaluant les traitements du psoriasis. »¹¹

Docteure Yadav souligne que les dermatologues peuvent, sans le vouloir, faire preuve de préjugés inconscients à l'égard des personnes de couleur. Ces dernières peuvent également être nouvellement arrivées au Canada et avoir des difficultés à communiquer en anglais ou en français, ou [traduction] « se plaindre de quelque chose que vous ne pouvez pas voir ou diagnostiquer de la même manière qu'eux ».

[traduction] « Je pense que c'est bon lorsque nous avons des opportunités de formation soutenues pour continuer à explorer la subtilité de la façon dont nous pouvons changer notre comportement pour nous assurer que les patientes et patients à la peau de couleur reçoivent de meilleurs soins ».

[traduction] « Je crois en la représentation de toutes les couleurs de peau et des diverses populations à tous les niveaux » a déclaré Dre Asiniwasis, mais elle a noté qu'à ce jour, la référence aux patientes et patients autochtones a été « manifestement absente » des discussions sur la peau de couleur.

[traduction] « En raison des complexités historiques, sociales et juridiques et de l'injustice qui découle directement des politiques et du droit canadiens, je pense qu'il est possible de faire participer nos patientes et patients ainsi que nos communautés autochtones dans le mouvement des personnes à peaux de couleur », a-t-elle ajouté.

La recherche sur la maladie psoriasique est également un domaine clé qui nécessite une attention particulière, car historiquement, les études sur les nouveaux traitements pour cette maladie ont inclus une proportion plus faible de participantes et participants non blancs que dans tout autre domaine de la dermatologie.¹² En outre, l'indice de gravité de la surface du psoriasis (Psoriasis Area Severity Index, PASI), l'une des mesures fondamentales pour évaluer le succès du traitement de la maladie psoriasique, a récemment été remis en question, car l'érythème (rougeur) avec une peau de couleur peut conduire à un score PASI plus faible.¹³

Docteur Vinod Chandran, rhumatologue et professeur agrégé à Toronto, coprésident du Groupe international pour la recherche et l'évaluation du psoriasis et de l'arthrite psoriasique (Group for Research and Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis, GRAPPA), a déclaré que la sensibilisation aux questions de recherche concernant les peaux de couleur s'accroît, mais qu'il faudra peut-être une génération pour que les nouvelles cliniciennes-chercheuses et nouveaux cliniciens-chercheurs soient formés à une plus grande prise de conscience. Docteur Chandran a indiqué que Santé Canada a déclaré que les chercheuses et chercheurs devraient inclure une population plus diversifiée lors de leur recrutement des patientes et patients. En ce qui concerne le score PASI, Dr Chandran reconnaît qu'il y a des problèmes, mais il ajoute qu'à l'heure actuelle [traduction] « nous n'avons pas d'autre mesure valable ».

[traduction] « Je pense vraiment que les groupes de défense des patientes et patients ainsi que le lobby de l'industrie peuvent jouer un rôle en exigeant des normes plus élevées de la part de ceux qui fixent les règles de conception des essais cliniques afin de garantir une meilleure participation et une meilleure représentation, et donc de meilleures données. »

Dre Geeta Yadav

Un développement important a eu lieu en 2022 lorsque Janssen Pharmaceuticals a lancé VISIBLE, une étude clinique inédite prospective à grande échelle dédiée aux personnes de couleur atteintes de psoriasis en plaques ou de psoriasis du cuir chevelu modéré à sévère. VISIBLE était un essai multicentrique randomisé de phase 3b, en double aveugle, contrôlé par placebo, qui examinait l'efficacité et l'innocuité du guselkumab chez 200 participantes et participants au Canada et aux États-Unis identifiés comme n'étant pas de race blanche.

Docteure Yadav a fait remarquer que le Canada s'est surpassé dans l'essai en recrutant plus de patientes et patients qu'aux États-Unis et en aidant à terminer l'essai six mois avant la date prévue.

La question du traitement approprié de l'équité, de la diversité et de l'inclusion reste controversée pour certaines et certains. Lors de la réunion annuelle de l'American Academy of Dermatology de cette année, une proposition très médiatisée visant à éliminer les politiques de diversité de l'académie, parce qu'elles font plus de mal que de bien, a été présentée, mais elle a été rejetée avec force.¹⁵

Soins virtuels

L'utilisation de la télédermatologie et la prestation de soins aux patientes et patients par des moyens virtuels suscitaient un intérêt croissant dans la communauté dermatologique avant 2020. Cependant, avec le début de la pandémie de COVID-19 en 2020, les dermatologues et leurs patientes et patients se sont vus contraints d'utiliser des moyens virtuels comme le téléphone ou les appels vidéo pour interagir.

Une fois qu'ils n'ont plus été obligés d'utiliser des moyens de communication virtuels pour réduire le risque d'infection par COVID, la plupart des dermatologues sont revenus aux soins en personne. Toutefois, nombre d'entre eux continuent de voir les avantages des soins virtuels dans certaines situations. D'autres moyens de télédermatologie, comme les soins asynchrones dans lesquels des images de la patiente ou du patient sont partagées par elle ou lui ou son prestataire de soins de santé, puis examinées ultérieurement par une ou un dermatologue, sont encore à l'étude.

Une analyse a été réalisée en 2020 sur 1 077 consultations effectuées en Alberta par l'intermédiaire de la plateforme de télédermatologie asynchrone ConsultDerm. Cette plateforme asynchrone stocke les images de la patiente ou du patient ainsi que les informations démographiques et les antécédents qui sont transmis par le médecin référent sur la plateforme en ligne pour attendre l'avis d'une ou d'un dermatologue consultant. ConsultDerm a montré un temps de réponse moyen de 5,4 jours.

Selon Dre Weichert, les dermatologues ont très vite compris les limites de la télédermatologie ou des soins virtuels : [traduction] « personnellement, je ne pense pas qu'une consultation en télédermatologie soit appropriée ou bonne pour les soins aux patientes et patients [dans toutes les circonstances] ». Cependant, les soins virtuels sont un excellent outil pour les patientes et patients qui ont besoin d'un suivi continu. « Quel confort pour ces personnes qui n'ont pas à prendre une demi-journée de congé ou à faire une heure de route ou plus pour venir nous voir! »¹⁶

Selon Dr Adam, les soins virtuels ont eu un impact « certain » sur sa pratique. Pour ses patientes et patients stables qu'il avait l'habitude de voir deux fois par an en personne [traduction] « si quelqu'un est éloigné et a une bonne distance à parcourir, alors nous nous verrons qu'une fois par an et je ferai un contrôle à distance par télédermatologie pour l'autre visite ». Cependant, Dr Adam a également déclaré : [traduction] « J'ai fait de la dermatologie virtuelle pendant la COVID et je peux vous dire que c'est loin d'être aussi bien que d'être en personne. Souvent, le diagnostic n'est pas exact. »

Un examen de l'histoire de la télédermatologie sur 30 ans, entre 1993 et 2023 réalisé par un groupe de dermatologues italiens, a donné un aperçu essentiellement positif de la technologie.¹⁷ Ces dermatologues ont noté que [traduction] « la fin de la pandémie n'a pas entraîné la disparition de la télédermatologie, qui reste intégrée dans la pratique clinique aujourd'hui. Certes, les visites virtuelles sont réduites, mais de nombreuses études ont montré que la télédermatologie est particulièrement utile pour les affections cutanées chroniques comme le psoriasis... » La revue conclut que [traduction] « la télédermatologie est un outil qui satisfait les patientes et patients ainsi que les médecins... et un outil qui soutient le travail des spécialistes, mais ne les remplace pas ».

Pour remédier à la pénurie de dermatologues et aux longs délais d'attente, de nombreuses sociétés qui ont fait leur entrée sur le marché canadien proposent aujourd'hui des soins virtuels. Toutefois, les organisations médicales et certains experts craignent que cette approche ne soit finalement pas bénéfique pour les patientes et patients ou le système, en particulier lorsqu'elle est utilisée par des sociétés qui facturent ces soins directement aux patientes et patients et qui ne fournissent que des soins épisodiques.

[traduction] « La dermatologie la plus simple est prise en charge par d'autres types de modèles, ce qui nous impose une charge plus lourde en matière de temps et de rémunération », a déclaré Dre Weichert.

[traduction] « Il n'y a pas de suivi ni de soins supplémentaires, ce qui, à mon avis, n'est pas une gestion appropriée pour une maladie chronique. »

Dr David Adam

La télédermatologie peut également aider à soigner les personnes atteintes d'arthrite psoriasique en réduisant le temps consacré aux visites en cabinet, mais comme le souligne un commentaire de trois médecins américains [traduction] « il est difficile de diagnostiquer l'arthrite psoriasique sans un examen physique approfondi effectué en personne par une ou un rhumatologue ou dermatologue qualifié »¹⁸.

Pour les populations autochtones vivant dans des régions reculées du Canada ou d'autres pays [traduction] « il est de plus en plus admis que la télédermatologie peut offrir une solution, au moins partielle, aux problèmes d'accès. Toutefois, le manque d'infrastructures dans de nombreux

es communautés rend ces initiatives difficiles à mettre en œuvre », indique la note d'information du Skin Summit. Un autre rapport portant sur la prestation de services de télédermatologie dans des communautés autochtones isolées au Québec et en Australie indique que [traduction] « la prestation de services de télédermatologie dans le respect de la culture est essentielle pour remédier à la méfiance des populations autochtones à l'égard des services de santé principaux »¹⁹.

Applications et médias sociaux

L'offre croissante d'applications médicales axées sur les affections cutanées et le psoriasis en particulier a procuré aux patientes et patients une autre option pour les aider à évaluer leurs symptômes. Toutefois, une évaluation de huit applications allemandes utilisées pour la maladie psoriasique a révélé que peu d'entre elles utilisaient des instruments validés pour mesurer l'activité de la maladie et que leur qualité en général était jugée « hétérogène »²⁰.

Les médias sociaux sont un autre domaine dans lequel les communications modernes ont eu un impact majeur sur l'information et l'éducation des patientes et patients concernant leur santé, y compris la maladie psoriasique. Cependant, la pandémie de COVID-19 a entraîné une explosion de désinformation et de mésinformation qui se poursuit encore aujourd'hui sur les plateformes de médias sociaux.

Docteure Yadav affirme qu'elle croit fermement à l'utilisation des plateformes de médias sociaux comme TikTok et YouTube pour éduquer les personnes sur leur maladie psoriasique. Cependant, la quantité d'informations erronées sur le psoriasis qui circulent actuellement sur ces plateformes est « incroyable ». [traduction] « Il y a tellement de choses sur ces plateformes qui font que les gens se sentent vraiment mal », a-t-elle déclaré.

[traduction] « Je suis une fervente adepte du type d'éducation que l'on peut faire par le biais des médias sociaux », a-t-elle déclaré. Sur Instagram, par exemple, « les gens respectent et comprennent l'autorité des dermatologues. Je pense qu'il est très important que nous puissions parler de manière experte des soins et de la santé de la peau, y compris des maladies de la peau et de la manière de les traiter. »

ACCÈS AUX TRAITEMENTS

Depuis le rapport de 2018, le nombre de nouveaux traitements pour la maladie psoriasique au Canada a continué d'augmenter de manière importante. Le tableau canadien s'est reflété dans d'autres pays et a conduit les expertes et experts à dresser un portrait idyllique de la façon dont la maladie psoriasique peut désormais être presque totalement maîtrisée pour de nombreuses personnes.

«Au cours des deux dernières décennies, des progrès stupéfiants ont été réalisés dans le traitement du psoriasis modéré à sévère», a déclaré Dr Joel Gelfand, dermatologue et épidémiologiste américain à l'Université de Pennsylvanie à Philadelphie et expert de la maladie psoriasique. Docteur Gelfand a fait ce commentaire dans un éditorial publié dans le *New England Journal of Medicine (NEJM)* en février 2024.²¹

[traduction] «C'est l'une des seules maladies complexes que je traite, pour laquelle j'ai beaucoup de choix en matière de soins, et nous sommes optimistes quant à l'amélioration de la situation», a déclaré Dre Weichert.

[traduction] « Nous n'avons pas encore trouvé de cure au psoriasis, mais nous disposons d'options thérapeutiques extraordinaires qui sauvent et changent la vie des patientes et patients ».

Dre Ashley Sutherland

Malgré les progrès des traitements, de nombreuses personnes atteintes de psoriasis restent insatisfaites des soins qui leur sont prodigués et de l'incapacité à contrôler leur maladie à long terme. Le rapport *The Economist Impact* cite une enquête de prévalence menée dans plusieurs pays auprès de personnes atteintes de psoriasis ou d'arthrite [rhumatisme] psoriasique, qui montre que les médicaments topiques (75 %), les traitements oraux (66 %) et les traitements injectables (84 %) sont tous considérés comme pénibles par la majorité d'entre elles. Les raisons de cette insatisfaction varient selon le type de traitement. Par exemple, les répondantes et répondants à l'enquête ont trouvé que les traitements topiques étaient salissants et ne duraient pas assez longtemps, et ont estimé que les traitements injectables pouvaient avoir des effets indésirables ou provoquaient de l'anxiété lors de la préparation de l'auto-injection. En outre, l'enquête *Psoriasis et au-delà [Psoriasis and Beyond]* a révélé que 59 %

des participantes et participants estiment ne pas avoir eu la possibilité de parler avec leur médecin de ce qu'elles ou ils espèrent obtenir de leur traitement.

L'accès à des traitements abordables pour la maladie psoriasique reste également un problème pour de nombreuses personnes. Comme l'a écrit le RCP dans un mémoire présenté au Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) en 2020 [traduction] «les personnes atteintes de psoriasis n'ont souvent pas les moyens d'acheter les médicaments offerts au Canada, en particulier les nouveaux traitements.²² L'accès aux médicaments novateurs en particulier, qui peuvent permettre une rémission complète des symptômes dans de nombreux cas, est hors de portée de la plupart des personnes qui ne sont pas inscrites à un régime d'assurance-médicaments privé. Pour ceux qui bénéficient d'une assurance-médicaments publique ou privée, les quotes-parts et les franchises peuvent être importantes ».

[traduction] « Si je dois payer de ma poche, je ne l'obtiens pas, ne l'essaie pas et ne l'utilise pas, car je n'en ai pas les moyens. »

De Baring It All

Guides de pratique clinique

Les guides de pratique clinique (GPC) sont des ensembles de déclarations préparées par des expertes et experts et destinées à optimiser les soins aux patientes et patients. Les GPC destinés aux médecins canadiens traitants des personnes atteintes de psoriasis en plaques ont été publiés en 2011 et modifiés en 2016. Aucun nouveau guide de pratique n'a été publié depuis.

Toutefois, cela ne signifie pas que les médecins canadiens ne disposent pas de lignes directrices officielles sur le traitement de la maladie psoriasique. L'American Academy of Dermatology et la National Psoriasis Foundation ont publié une série de nouvelles lignes directrices en 2020-2021 et diverses organisations européennes ont également publié des lignes directrices de pratique pour le psoriasis au cours de la même période.

Par ailleurs, en 2022, un groupe d'experts composé de dermatologues canadiens s'est réuni pour élaborer une déclaration de consensus traiter pour cibler (T2T) pour le psoriasis modéré à sévère.²³ Une stratégie T2T définit un objectif de traitement (comme la rémission ou une faible activité de la maladie) et applique des contrôles stricts pour l'atteindre. Le groupe canadien a convenu que la définition de l'objectif du traitement est multidimensionnelle et doit refléter les mesures objectives de la gravité, ainsi que les résultats rapportés par la clinicienne ou le clinicien et la personne traitée. L'approche proposée a été considérée comme [traduction] «procurant un cadre clinique pour définir le succès du traitement, mesurer les progrès vers le succès du traitement, reconnaître quand des modifications du traitement sont justifiées et recommander des stratégies d'optimisation du traitement».

Alors que les cliniciennes et cliniciens qui traitent la maladie psoriasique devraient suivre les pratiques exemplaires et intégrer les connaissances cliniques les plus récentes, il n'est pas certain que les GPC soient suivis de manière cohérente lorsqu'il s'agit de prendre en charge les personnes atteintes de la maladie psoriasique au niveau des soins primaires. Par exemple, une étude réalisée en 2022 auprès de 380 prestataires de soins psoriasiques au Canada et aux États-Unis a révélé que la majorité des médecins de soins primaires (81 %) déclaraient avoir une connaissance sous-optimale des GPC actuelles pour la prise en charge du psoriasis et que 88 % d'entre eux ignoraient l'efficacité des traitements offerts.²⁴

Un rapport publié par l'ACMTS (aujourd'hui l'Agence canadienne des médicaments) a révélé que de nombreux médecins continuaient à prescrire «des médicaments biologiques plus anciens et moins efficaces» pour le psoriasis en plaques et a noté que «les habitudes de prescription des médecins canadiens peuvent également refléter l'absence de nouvelles lignes directrices sur le traitement clinique».

Compte tenu des ressources considérables nécessaires pour produire un ensemble complet de GPC, certains dermatologues estiment qu'un consensus d'opinions d'expertes et experts répond aux mêmes besoins. [traduction] « Nous délaissions les lignes directrices au profit de déclarations de consensus, parce que c'est un peu plus facile à faire », a déclaré Dr Sauder. « Je pense qu'il est utile de disposer d'une sorte de norme sur la manière de prendre en charge les patientes et patients, soit par une déclaration de consensus ou un guide », a déclaré Dr Adam.

Il existe un large éventail d'options thérapeutiques pour la maladie psoriasique, en fonction de la gravité de la maladie et du choix de la patiente ou du patient.

Thérapie topique

Les thérapies topiques restent le fondement du traitement des personnes atteintes de psoriasis léger et constituent une thérapie complémentaire en cas de maladie plus sévère.

Une enquête sur la vie avec le psoriasis menée en 2023 par l'ACPP auprès de 507 adultes canadiens atteints de psoriasis a révélé que les médicaments topiques sur ordonnance étaient la forme de traitement la plus essayée, le nombre moyen de traitements topiques sur ordonnance essayés s'élevant à quatre.

[traduction] « Je pense que lorsque la plupart des gens consultent leur prestataire de soin de santé, qu'il s'agisse d'une ou d'un médecin de famille, d'une infirmière praticienne ou d'un infirmier praticien ou même d'une ou d'un dermatologue, les stéroïdes topiques sont le pilier du traitement ».

Dre Ashley Sutherland

«[traduction] « Nous les utilisons depuis très longtemps et ils sont toujours très efficaces. Leur puissance varie de légère à très puissante. Nous avons des crèmes, des pommades, des onguents, des lotions, des vaporisateurs, des mousses et des huiles », a-t-elle ajouté.

Une analyse des traitements actuels de la maladie psoriasique rédigée par deux dermatologues coréens et publiée en 2023²⁵ rapporte que [traduction] « si les thérapies biologiques se sont surtout concentrées sur le psoriasis modéré à sévère, le traitement du psoriasis léger continue de reposer largement sur des thérapies localisées comme les corticostéroïdes topiques, les analogues de la vitamine D et les inhibiteurs de la calcineurine ».

[traduction] « Bien que ces traitements permettent de contrôler efficacement les symptômes dans de nombreux cas, les auteurs écrivent qu'il existe un besoin de thérapies systémiques plus ciblées et plus efficaces pour les personnes atteintes de psoriasis léger qui ne répondent pas de manière adéquate aux traitements topiques. »

Les personnes interrogées dans le cadre de l'enquête de l'ACPP ont fait part de leur point de vue sur la manière dont les traitements topiques pourraient être améliorés :

- 88 % des personnes interrogées ont déclaré souhaiter qu'il existe des options topiques plus efficaces.
- 83 % souhaitent que les traitements topiques puissent être utilisés quotidiennement.
- 82 % souhaitent que les traitements topiques soient plus faciles à utiliser.

En ce qui concerne les développements les plus récents, une avancée majeure a eu lieu depuis 2023 avec l'approbation du roflumilast, un inhibiteur sélectif de la phosphodiesterase -4 (PDE-4) et une crème anti-inflammatoire non stéroïdienne utilisée pour traiter le psoriasis en plaques, y compris les zones intertrigineuses (plis cutanés) sensibles comme le visage, sous les seins, dans l'aîne ou sous les bras. [traduction] « Il s'agit vraiment d'un changement de donne pour le psoriasis », a déclaré le Dr Adam.

Le tapinarof, un agoniste des récepteurs des hydrocarbures aromatiques, est une autre option pour le traitement topique du psoriasis en plaques aux États-Unis et sera bientôt offert au Canada, car il a été soumis à l'approbation de Santé Canada. Selon Dr Adam, ces médicaments représentent une nouvelle option pour les patientes et patients.

Photothérapie

La photothérapie continue d'être recommandée comme une forme de traitement efficace et peu coûteuse pour certaines personnes atteintes de la maladie psoriasique et elle peut également compléter le traitement avec une thérapie médicamenteuse topique ou systémique. La photothérapie comprend le psoralène/ultraviolet A (PUVA) et le traitement par UVB à bande large et étroite, la bande étroite étant utilisée de manière prédominante.

Cependant, l'accès aux cliniques de photothérapie est différent à travers le pays et certaines personnes doivent voyager pendant des heures pour recevoir un traitement.

[traduction] « Il est très difficile d'ajouter la photothérapie à l'emploi du temps d'une personne qui a un travail ou qui est à l'école. Si vous n'êtes pas à proximité d'une de ces unités (de photothérapie), et comme l'accès diffère à travers le Canada, c'est très difficile ».

[Dr Ashley Sutherland](#)

Docteure Perla Lansang, professeure adjointe de dermatologie à l'Université de Toronto et spécialiste de la dermatologie pédiatrique et adolescente, a déclaré que l'accès aux enfants nécessitant une photothérapie est également « très, très difficile... en particulier parce que beaucoup de parents préfèrent essayer d'abord la photothérapie pour leurs enfants en raison de leur perception de la sécurité ».

Une option de plus en plus populaire est la photothérapie à domicile, où les patientes et patients peuvent se traiter eux-mêmes à l'aide d'unités de photothérapie spécialement conçues à cet effet. Bruce Elliot, président de Solarc Systems Inc., le principal fournisseur de ces appareils au Canada, explique que la pandémie de COVID-19 a entraîné une augmentation de 40 % des ventes de photothérapie à domicile. La quasi-totalité des cliniques canadiennes ayant fermé leurs portes, ceci laisse peu d'alternatives aux patientes et patients. Il précise que les ventes ont diminué depuis, mais qu'elles sont encore supérieures aux niveaux antérieurs à la pandémie de COVID.

La photothérapie à domicile a connu une augmentation au Canada en 2020 lorsque Santé Ontario, sur la base des recommandations du Comité consultatif ontarien des technologies de la santé, a recommandé le financement public de la photothérapie à bande étroite aux ultraviolets B (UVB) à domicile pour les personnes souffrant d'affections cutanées photoréactives comme le psoriasis. À l'automne 2024, le gouvernement de l'Ontario n'avait pas encore donné suite à cette recommandation.

Une autre grande avancée a été réalisée lorsque l'étude Lite Treatment Effectiveness Study (LITE), présentée lors de la réunion annuelle de l'American Academy of Dermatology au printemps 2024, a démontré que la photothérapie à domicile n'est pas inférieure à la photothérapie en cabinet pour le traitement du psoriasis en plaques et en gouttes pour tous les types de peau, sur la base des évaluations des patientes et patients et des médecins. L'essai randomisé, qui a porté sur 783 patientes et patients, est le fruit d'une collaboration entre la National Psoriasis Foundation, l'Université de Pennsylvanie et l'Université de l'Utah.²⁷

Docteur Adam note que même l'utilisation d'appareils de photothérapie à domicile peut prendre du temps et comporter des risques pour la santé, mais ajoute que la photothérapie peut être une option pour les personnes qui ne veulent pas ou ne peuvent pas prendre de médicaments. La plupart des appareils de photothérapie à domicile ont quatre à huit ampoules, ce qui signifie que les temps d'exposition doivent être très longs.

Dans l'ensemble, selon Elliot, le nombre de cliniques de photothérapie en Ontario et au Québec semble continuer à diminuer, en partie à cause de la faible rémunération de ce service. En Colombie-Britannique et en Alberta, où les tarifs des traitements cliniques de photothérapie sont beaucoup plus élevés, de nouvelles cliniques ouvrent leurs portes.

Traitements systémiques

Les inhibiteurs de Janus kinase (JAK) constituent la classe la plus récente de traitements systémiques qui ciblent des voies inflammatoires spécifiques qui alimentent des maladies comme le psoriasis et l'arthrite psoriasique. L'upadacitinib et le tofacitinib sont approuvés pour le traitement de l'arthrite psoriasique. En 2022, Santé Canada a approuvé le premier inhibiteur de la tyrosine kinase 2 (TYK2), le deucravacitinib, comme nouveau traitement oral pour les personnes atteintes de psoriasis en plaques modéré à sévère.²⁸

Le méthotrexate, l'acitrétine et la cyclosporine restent des options pour le traitement systémique du psoriasis, seuls ou en association avec d'autres agents. Ces médicaments [traduction] « ne constituent qu'un traitement médiocre du psoriasis cutané, c'est pourquoi nous ne les aimons pas », a déclaré Dre Sutherland. « Le revers de la médaille est qu'un grand nombre de nos régimes d'assurance-médicaments privés et provinciaux exigent que vous ayez essayé et échoué ou que vous ayez une contre-indication à l'un de ces médicaments avant de pouvoir demander l'accès à l'un de nos médicaments biologiques plus récents. C'est un peu compliqué et la plupart des gens doivent essayer ces médicaments pendant au moins une courte période pour voir s'ils ont un effet. Ensuite, nous aurons généralement accès à nos médicaments biologiques ».

Médicaments biologiques et biosimilaires

L'évolution la plus importante dans la gestion de la maladie psoriasique reste la mise au point de produits biologiques; des agents qui bloquent des composants spécifiques du système immunitaire comme le facteur de nécrose tumorale alpha (TNF alpha), l'interleukine (IL) 12/23 et, plus récemment, l'IL -17 et l'IL -23.

Les produits biologiques sont de grandes molécules fabriquées à l'aide de la technologie de l'ADN recombinant et sont utilisés pour le traitement de nombreuses autres maladies auto-immunes comme la polyarthrite rhumatoïde et les maladies inflammatoires de l'intestin. Les biosimilaires sont des médicaments de marque qui sont similaires, mais pas identiques, aux médicaments biologiques existants dont la vente a déjà été autorisée. Ils sont offerts après l'expiration du brevet du médicament biologique original et sont donc considérés comme plus économiques.

L'accès à des médicaments biologiques efficaces reste le plus grand progrès dans le traitement de la maladie psoriasique, a déclaré Dr Adam, même si les premiers médicaments biologiques ont été approuvés pour cette indication il y a plus de 20 ans.

Dans une étude de 2021 sur l'utilisation des produits biologiques dans le traitement du psoriasis en plaques publiée par l'ACMTS³⁰ (aujourd'hui l'Agence canadienne des médicaments), il est indiqué que Santé Canada avait approuvé 11 produits biologiques pour cette indication jusqu'à ce moment-là. L'ACMTS a divisé les produits biologiques pour le psoriasis en plaques en deux groupes en fonction des mécanismes d'action et des dates d'autorisation de mise sur le marché :

- Produits biologiques d'ancienne génération (5) : comprennent les médicaments anti-TNF (étanercept, adalimumab, infliximab et certolizumab pégol) et un inhibiteur de l'IL-12/IL-23 (ustekinumab), qui ont été approuvés au Canada avant 2010.
- Produits biologiques de nouvelle génération (6) : comprennent les inhibiteurs de l'IL-17 (sécukinumab, ixékizumab et brodalumab) et les inhibiteurs de l'IL-23 (guselkumab, tildrakizumab et risankizumab), qui ont été approuvés au Canada en 2015 ou plus tard.

Même si des produits biologiques plus récents sont disponibles, l'ACMTS a constaté qu'environ 44 % des patientes et patients qui commencent un traitement biologique dans le cadre des régimes d'assurance-médicaments publics et privés au Canada se voyaient prescrire un produit biologique d'ancienne génération en 2020. L'ACMTS note cela malgré le fait que les nouveaux produits biologiques ont une efficacité plus favorable et coûtent moins cher sur une base annuelle par nouvelle personne traitée.

Selon Dre Sutherland [traduire] « c'est devenu un peu un art de déterminer lequel de ces médicaments conviendra le mieux à nos patientes et patients et dans quel contexte. Dans le monde du psoriasis, nous optons généralement pour l'un des produits biologiques IL-17 ou IL-23 comme traitement de première intention... »

Depuis ce rapport de 2021, Santé Canada a également approuvé le bimékizumab, un inhibiteur de l'IL-17, pour le traitement du psoriasis en plaques modéré à sévère et de l'arthrite psoriasique. Le mécanisme d'action du bimékizumab est différent de celui des autres médicaments biologiques dirigés contre l'IL-17, car il cible simultanément deux sous-classes d'IL-17 ([IL-17A](#) et [IL-17F](#)). En outre, le spésolimab, inhibiteur de l'IL – 36, a également été approuvé pour le traitement du psoriasis pustuleux généralisé.

L'approbation et la couverture des médicaments biologiques profitent aux patientes et patients ainsi qu'aux dermatologues en leur offrant davantage d'options si le traitement avec un médicament n'est pas aussi efficace pour une personne donnée, ce qui peut se produire au fil du temps. Une étude portant sur 459 personnes atteintes de psoriasis en plaques modéré à sévère et traités par des médicaments biologiques entre 2001 et 2017 a révélé que de nombreuses personnes ont cessé d'utiliser le médicament biologique initialement prescrit, principalement en raison de l'échec du traitement individuel ou d'effets secondaires.³¹

Lorsqu'il s'agit de prescrire des médicaments biologiques pour traiter la maladie psoriasique, que le remboursement soit effectué par le système public ou par les assureurs privés, dans toutes les compétences canadiennes, les patientes et patients doivent avoir essayé et échoué à d'autres traitements systémiques ou à la photothérapie. [traduction] « Si nous voulons mettre notre chapeau d'économiste de la santé, c'est la voie rationnelle à suivre », a déclaré Dre Weichert, « et je pense que beaucoup de patientes et patients sont également plus à l'aise avec une approche par étapes ». Toutefois, dans certains cas, a-t-elle ajouté, la clinicienne ou le clinicien devrait être en mesure de décider ce qui est le mieux, plutôt que de s'en remettre aux guides.

Les médicaments biologiques sont la meilleure thérapie offerte (pour certaines personnes), a déclaré Dr Adam, et cette politique soulève la question de savoir si les médecins prennent des décisions [traduction] « en tant que gestionnaires des budgets de santé [publics] de l'Ontario ou des dépenses de Manulife [assureur], ou si nous essayons de prendre la meilleure décision pour la patiente ou le patient qui se trouve devant nous ».

[traduction] « J'explique aux patientes et patients que les assureurs exigent que les anciens médicaments soient essayés avant d'approuver les nouveaux, plus efficaces, non pas pour des raisons de sécurité ou d'efficacité, mais pour économiser de l'argent à court terme. En tant que médecin, je donne la priorité à ce qui est le mieux pour la santé de mes patientes et patients, il est donc frustrant que les coûts à court terme m'obligent à prescrire des traitements moins efficaces qui peuvent avoir des conséquences sanitaires et économiques pour les personnes que je traite ».

Dre Geeta Yadav

Docteure Asiniwasis a déclaré que l'obligation d'utiliser des immunosuppresseurs systémiques comme la cyclosporine ou le méthotrexate, qui peuvent avoir des effets secondaires graves, avant de traiter une patiente ou un patient avec un produit biologique, peut créer des difficultés particulières pour ceux qui soignent des personnes dans des régions isolées qui n'ont pas un accès immédiat aux soins ou à un suivi régulier de laboratoire. [traduction] « Si quelque chose de grave se produit, le fardeau retombe sur le médecin prescripteur s'il n'y a pas de cabinet médical, ce qui est mon cas », a-t-elle déclaré.

L'obligation d'essayer et d'échouer dans les traitements avant de pouvoir accéder à un produit biologique peut également avoir un impact négatif sur les patientes et patients. Comme l'a écrit le RCP dans sa présentation au CEPMB en 2020 [traduction] « en attendant de trouver un traitement efficace ou en espérant pouvoir accéder à d'autres options si leur traitement actuel échoue, de nombreuses personnes atteintes de psoriasis ont l'impression que leur vie leur échappe, car elles craignent que les options soient épuisées et que les symptômes réapparaissent ou s'aggravent ».

Couverture des médicaments biologiques

[traduction] « Il n'y a pas de parité entre les provinces en ce qui concerne l'accès des patientes et patients aux médicaments biologiques par le biais des listes des médicaments assurés provinciales [et territoriales] », a déclaré Dre Weichert. « En Colombie-Britannique, nous avons des difficultés parce que tous les médicaments biologiques ne sont pas inscrits sur la liste. »

La liste des médicaments approuvés pour le traitement de la maladie psoriasique au Canada se trouve [ici](#).

De plus, à partir de 2019, la plupart des régimes publics d'assurance-médicaments ainsi que de nombreux régimes fédéraux et privés ont commencé à étendre l'utilisation des biosimilaires en mettant en œuvre des initiatives de biosimilaires. Cela signifie que chaque fois qu'un biosimilaire est offert au Canada, les régimes concernés couvriront la version biosimilaire du médicament, plutôt que son produit biologique d'origine, à quelques exceptions près.

Les inquiétudes initiales concernant les profils d'efficacité et d'innocuité des biosimilaires se sont considérablement apaisées au fur et à mesure que les études ont confirmé l'innocuité et l'efficacité des biosimilaires. Une revue systématique des biosimilaires utilisés dans le traitement de la maladie psoriasique, publiée en 2023, a révélé [traduction] « qu'il n'y avait pas de différence cliniquement ou statistiquement significative en matière d'efficacité et d'innocuité entre les biosimilaires de l'adalimumab, de l'étanercept, de l'infliximab, de l'ustékinumab et les médicaments d'origine pour le traitement des personnes atteintes de psoriasis ». ³²

Selon Dr Adam, les médecins qui utilisent beaucoup de produits biologiques dans leur pratique sont maintenant très à l'aise avec l'utilisation des biosimilaires, alors que le reste de la communauté médicale [traduction] « en est encore au stade précoce de l'adoption ».

Le fait de commencer à administrer un biosimilaire à de nouvelles patientes et nouveaux patients n'est pas un problème, a déclaré Dr Adam. C'est lorsqu'il s'agit de faire passer une patiente ou un patient d'un produit biologique d'origine à un biosimilaire que la conversation devient beaucoup plus délicate. Selon lui, les dermatologues n'ont pas vraiment été touchés par la première phase des politiques gouvernementales exigeant que les patientes et patients passent d'un produit à l'autre, car peu de produits biologiques qu'ils utilisent étaient concernés. Cependant, il prévoit que l'impact sera plus important avec l'obligation en cours de passer de l'ustékinumab à son biosimilaire.

Recherche

Le Canada continue d'être reconnu comme l'un des chefs de file au monde pour la recherche sur la maladie psoriasique, en particulier pour l'essai de nouveaux traitements.

[traduction] « Le Canada a été à la pointe de la recherche sur le psoriasis et l'arthrite psoriasique. Nous ne sommes qu'un pays de 40 millions d'habitants, mais nous avons joué un rôle prépondérant dans tous les traitements qui ont vu le jour. »

Dr Vinod Chandran

« De nombreuses personnes à l'étranger nous regardent pour voir ce que nous faisons et suivre notre exemple », a-t-il ajouté.

En février 2023, le Réseau canadien de recherche sur la peau (SkIN Canada) a publié les résultats d'un exercice de collaboration nationale visant à identifier les 10 principales priorités de recherche pour neuf affections cutanées clés.³³ Le rapport de l'exercice a indiqué que [traduction] « reflétant un champ thérapeutique plus mature, les questions pour le psoriasis se sont concentrées sur l'innocuité à long terme et l'optimisation des stratégies pour les traitements existants. »

Fondées sur les commentaires de 71 patientes et patients/personnes soignantes et ainsi que 23 prestataires de soins de santé, les dix priorités de recherche suivantes ont été identifiées pour le psoriasis :

1. Quelles sont les molécules et les voies moléculaires qui déclenchent l'inflammation et conduisent à différents types de psoriasis?
2. Le traitement du psoriasis améliore-t-il d'autres affections (comme l'arthrite psoriasique, les maladies cardiovasculaires, le syndrome métabolique et le stress) et, dans l'affirmative, le traitement précoce prévient-il entièrement leur développement?
3. Quels sont les risques et les avantages à long terme des traitements oraux et biologiques du psoriasis?
4. Quels sont les mécanismes moléculaires qui font que les traitements deviennent inefficaces?
5. Pourquoi les traitements du psoriasis cessent-ils d'être efficaces contre le psoriasis et, lorsqu'ils cessent d'être efficaces, quel est le meilleur moyen de reprendre le contrôle de la maladie?
6. Des gènes différents conduisent-ils à des types de psoriasis et à des degrés de gravité différents?
7. Une personne atteinte de psoriasis est-elle plus susceptible de développer d'autres problèmes de santé (soit en raison du psoriasis ou de l'effet des traitements du psoriasis)? Dans l'affirmative, lesquels?
8. Quel est le rôle de l'inflammation produite par les nerfs (inflammation neurogène) et de la croissance de nouveaux vaisseaux sanguins (angiogenèse) dans le développement du psoriasis, et ces processus peuvent-ils être ciblés par de nouveaux traitements?
9. Quel est le traitement topique le plus sûr et le plus efficace pour la prise en charge du psoriasis?
10. Comment les changements hormonaux chez la femme, notamment pendant la puberté, la grossesse, les fausses couches, la ménopause et l'utilisation de contraceptifs, affectent-ils le psoriasis et son traitement?

AUTRES DOMAINES D'INTÉRÊT

Programmes de soutien aux patientes et patients

Au Canada, les programmes de soutien aux patientes et patients mis en place par les entreprises pharmaceutiques il y a plus de 20 ans continuent de favoriser l'accès aux nouveaux médicaments comme les produits biologiques. Ces programmes offrent une gamme de services, notamment la navigation dans le processus de remboursement, le soutien clinique et infirmier et l'éducation des patientes et patients.

L'Alliance canadienne des patients en dermatologie a mené une enquête en ligne en 2019 auprès de patientes et patients canadiens qui prenaient ou prennent actuellement des médicaments biologiques afin de mieux comprendre leurs besoins et leurs préférences en matière de services et d'informations provenant de ces programmes de soutien.³⁴

L'enquête a été menée auprès de 50 patientes et patients, dont la moitié environ s'était vu prescrire un médicament biologique pour le psoriasis ou l'arthrite psoriasique. Elle a révélé que les patientes et patients avaient besoin de soutien à différents stades de leur traitement par un médicament biologique.

Le rapport de l'enquête indique que lorsqu'un médicament biologique leur est prescrit pour la première fois, les patientes et patients [traduction] « recherchent un soutien pour les aider à franchir les étapes peu familières du processus de demande et de couverture d'assurance, à un moment où elles et ils sont souvent dépassés par leur diagnostic et l'évolution de leur maladie. Les patientes et patients apprécient fortement les services qui leur permettent de se libérer du fardeau des formalités administratives liées à l'assurance, qui leur apportent un soutien financier pour payer leurs médicaments coûteux et nécessaires, et qui leur permettent d'accéder rapidement au traitement qui leur a été prescrit. Une fois que la patiente ou le patient a commencé à utiliser un médicament biologique, elle ou il accorde de l'importance aux services éducatifs qui l'aident à comprendre les différents aspects de son traitement et lui apprennent à autoadministrer (le cas échéant). »

Comorbidités

Le commentaire publié par Dr Gelfand dans le New England Journal of Medicine (NEJM) note que [traduction] « les progrès de la génétique, de l'immunologie et de l'épidémiologie ont redéfini le psoriasis, auparavant considéré comme "une simple maladie de peau", comme une affection systémique associée à l'obésité, au diabète, à des événements cardiovasculaires majeurs et à une espérance de vie inférieure de cinq ans à celle des personnes non atteintes de psoriasis ».

L'évaluation de près de 2000 patientes et patients canadiens atteints de psoriasis et inscrits dans un registre mondial, prospectif, longitudinal et basé sur la maladie, le Psoriasis Longitudinal Assessment and Registry (PSOLAR) [Évaluation longitudinale et registre du psoriasis], a révélé que ces personnes présentaient diverses comorbidités, notamment l'arthrite psoriasique (31,5 %), l'hypertension (34,6 %), l'hyperlipidémie (taux de cholestérol élevé) (24,3 %), les maladies mentales (24,1 %) et les maladies inflammatoires de l'intestin (1,6 %).³⁵

Le psoriasis peut également augmenter le risque de développer d'autres maladies systémiques chroniques, notamment le diabète, le cancer et les maladies du foie, et il est également associé à l'obésité. Les chercheuses et chercheurs qui ont mené l'évaluation de la cohorte canadienne PSOLAR et publié leurs travaux en 2023 ont noté « qu'une forte proportion des patientes et patients de la population canadienne PSOLAR était en surpoids ou obèse (84,7 %). L'impact de cette situation sur la santé est appréciable, car l'obésité semble jouer un rôle important dans le lien entre le psoriasis et les maladies cardiovasculaires (MCV). »

Selon Dre Sutherland, les dermatologues canadiens commencent à mieux comprendre l'importance des comorbidités associées à la maladie psoriasique et à s'assurer que les patientes et patients sont correctement dépistés pour d'autres affections.

Toutefois, cette prise de conscience croissante des comorbidités associées à la maladie psoriasique n'est pas nécessairement bien comprise par les patientes et patients. L'étude mondiale *Psoriasis and Beyond* a révélé que plus de 80 % des participantes et participants ignoraient le risque accru de maladie cardiovasculaire et de diabète associé à la maladie psoriasique. L'enquête a également révélé que seulement 29 % des personnes interrogées connaissaient le lien entre le psoriasis et l'arthrite psoriasique.

La recherche sur l'association entre la maladie psoriasique et la santé mentale se développe également. « Plusieurs troubles psychiatriques, et en particulier la dépression, ont été reconnus comme des comorbidités de la maladie psoriasique, qui a été sous-estimée pendant une longue période », a déclaré Dre Wiebke Sondermann, professeur adjoint de dermatologie à l'hôpital universitaire d'Essen, en Allemagne, lors d'une présentation à la 7^e Conférence mondiale sur le psoriasis et l'arthrite psoriasique qui s'est tenue à Stockholm en juin 2024.

Par exemple, Dre Sondermann a indiqué que la prévalence de la dépression atteignait 33 % chez les patientes et patients atteints de psoriasis, contre 8,1 % dans la population générale en Allemagne.

Alors que la stigmatisation associée à la maladie psoriasique entraîne souvent un repli sur soi qui peut conduire à la dépression, Dre Sondermann a déclaré qu'il a été découvert que l'inflammation systémique chronique de faible niveau peut jouer un rôle dans le développement de la maladie psoriasique et de la dépression.

Elle précise qu'un nombre croissant d'études tentent d'évaluer l'impact des thérapies psychologiques dans la prise en charge de la maladie psoriasique, les thérapies les plus prometteuses étant la thérapie cognitivo-comportementale et les thérapies basées sur la pleine conscience. Docteure Sondermann a déclaré que l'on sait peu de choses sur l'impact des thérapies antipsoriasiques sur les symptômes dépressifs de la maladie psoriasique, mais qu'en général, les patientes et patients qui reçoivent un traitement biologique présentent une réduction des symptômes dépressifs.

Docteure Sondermann préconise que les personnes atteintes de psoriasis et présentant des comorbidités psychiatriques devraient recevoir des soins interdisciplinaires faisant appel à des professionnelles et professionnels de la santé mentale.

Au Canada, le Groupe collectif de psychodermatologie [Collective Group for Psychodermatology] a été créé pour promouvoir une approche multidisciplinaire des questions de santé mentale chez les personnes atteintes d'affections cutanées et pour faciliter l'accès aux ressources psychologiques/psychiatriques dans les cabinets des dermatologues.

En 2021, la fondation National Psoriasis Foundation américaine a annoncé qu'elle investissait 1,5 million de dollars pour tester un modèle de prévention des maladies cardiovasculaires et de la mortalité chez les personnes atteintes de psoriasis. Docteur Gelfand, qui dirige l'étude, a déclaré : [traduction] « si nous pouvions améliorer la gestion de la tension artérielle et du cholestérol, le régime alimentaire et l'exercice physique chez les personnes atteintes de psoriasis, nous pourrions potentiellement améliorer considérablement leur bien-être, leur santé et leur longévité »³⁶

Toutefois, cette prise de conscience des comorbidités associées à la maladie psoriasique ne s'est pas encore traduite par une amélioration de leur prise en charge. Comme l'écrit Dr Gelfand dans son éditorial du NEJM :

[traduction] « Les progrès réalisés en ce qui concerne l'amélioration de l'état de la peau chez les personnes atteintes de psoriasis sont tempérés par l'absence relative de progrès dans la compréhension de l'efficacité de ces traitements pour prévenir le développement de l'arthrite psoriasique, du diabète, des maladies cardiovasculaires et des décès prématurés, des conditions qui affectent considérablement les personnes atteintes de psoriasis modéré à sévère ».

Dr Joel Gelfand

Selon Dr Sauder, avec le vieillissement de la population, « le nombre de personnes de plus de 65 ans atteintes de psoriasis va augmenter », et nombre de ces personnes plus âgées présenteront des comorbidités. « La prise en charge de leur psoriasis peut s'avérer difficile en raison d'une multitude de comorbidités, de la polypharmacie, des effets indésirables, ainsi que des hésitations ou des préférences de traitement des patients ».

Arthrite psoriasis (APs)

On estime que 30 % des personnes atteintes de psoriasis développeront également de l'APs. Il s'agit également de l'un des types de maladie psoriasique la plus difficile à traiter en raison de l'atteinte des articulations.

L'approbation de nouveaux médicaments biologiques au cours des dernières années a eu un impact considérable en aidant les patientes et patients à gérer leur maladie et peut-être même en réduisant l'incidence de l'affection.³⁷ Cependant, il est de plus en plus reconnu que de nombreuses personnes ne parviendront pas à contrôler leurs symptômes avec un médicament biologique particulier.

Une analyse de 1596 Canadiennes et Canadiens traités entre 2010 et 2019 a révélé que [traduction] « les proportions de patientes et patients n'ayant pas atteint une activité minimale de la maladie dans les six mois suivant un traitement avancé étaient de 64,8 % en Ontario, 68,3 % dans l'ouest du Canada, 74,8 % au Québec et 75 % dans la région de l'Atlantique et de l'Est ». ³⁸ Les données européennes suggèrent que chez 50 % des personnes atteintes d'APs, un produit biologique cesse d'être efficace au bout de deux ans, et que la proportion s'accroît ensuite d'année en année.

Docteur Chandran estime que les traitements d'appoint, comme les médicaments amaigrissants, pourraient à l'avenir jouer un rôle dans la prise en charge des symptômes de l'APs. Des traitements combinés impliquant plus d'un produit biologique seront également explorés pour traiter les personnes atteintes d'une maladie réfractaire.

Selon Dr Chandran, les médecins de famille et les dermatologues sont de plus en plus sensibilisés à l'arthrite psoriasique depuis quelques années. Les dermatologues sont désormais beaucoup plus enclins à poser des questions sur les douleurs articulaires chez leurs patientes et patients atteints de psoriasis, ce qui signifie que les personnes atteintes de psoriasis présentent aujourd'hui moins de lésions articulaires lorsqu'elles sont diagnostiquées pour la première fois. Cependant, il n'existe toujours pas de tests diagnostiques comme les biomarqueurs pour diagnostiquer l'arthrite psoriasique.

Pour aider à évaluer l'arthrite psoriasique, des scientifiques canadiens ont mis au point PRESTO, un outil simple qui permet d'estimer le risque de développer l'arthrite psoriasique à un an ou à cinq ans chez les personnes atteintes de psoriasis.³⁹

Les personnes atteintes d'APs peuvent être confrontées à des difficultés encore plus grandes pour accéder aux soins spécialisés que celles atteintes de psoriasis en plaques grave, étant donné que les rhumatologues qui diagnostiquent et traitent l'affection peuvent être moins nombreux en raison d'une charge de travail accrue. Comme pour la dermatologie, a déclaré le Dr Chandran, l'accès en temps opportun peut varier considérablement selon les différences régionales.

En 2022, la Société canadienne de rhumatologie (SCR) a publié une déclaration de principe soulignant que le nombre de rhumatologues formés était insuffisant pour répondre à la demande croissante et au grand nombre de départs à la retraite imminents parmi les rhumatologues. La déclaration souligne également que « les communautés rurales et éloignées n'ont pas accès aux rhumatologues et doivent parcourir de longues distances pour obtenir des soins rhumatologiques ». La SCR a proposé un certain nombre de mesures pour remédier à ces problèmes et à d'autres, notamment l'augmentation du recrutement et de la formation de nouveaux rhumatologues à temps plein.

[traduction] « Au cours des deux dernières décennies, les possibilités de traitement de l'APs ont augmenté de façon exponentielle et, bien que les guides aient tenté de suivre le déluge de données émergentes, il y a plusieurs domaines dans lesquels les guides restent rares », ont écrit trois chercheurs de l'Université de Leeds, au Royaume-Uni, dans un aperçu de 2024.⁴⁰

En 2021, le GRAPPA (Group for Research and Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis) a publié des recommandations actualisées sur le traitement de l'APs, qui soulignent la nécessité d'adopter une approche fondée sur le domaine avec le traitement de choix devant couvrir le plus grand nombre de domaines possibles.⁴¹

Certaines études suggèrent que l'utilisation de produits biologiques chez les personnes atteintes de psoriasis en plaques peut prévenir le développement de l'APs, et un essai prospectif est en cours pour vérifier cette hypothèse.

En juin 2024, la SCR a publié une déclaration de position sur l'accès aux produits biologiques et aux biosimilaires, soulignant qu'ils sont devenus la pierre angulaire du traitement de nombreuses maladies rhumatismales, y compris l'APs. [traduction] «Alors que de plus en plus d'options biologiques sont offertes, y compris les biosimilaires, la capacité des patientes et patients à accéder à différents agents biologiques ou à passer d'une formulation à l'autre est importante», indique la déclaration. «La SCR encourage les rhumatologues à fournir les meilleurs soins à chaque patiente et patient et à être attentifs aux économies au bénéfice de la société dans son ensemble. Lorsqu'il y a un choix possible entre les produits biologiques (y compris entre un produit d'origine et un biosimilaire de la même molécule), le rhumatologue doit envisager de choisir l'option la plus économique dans le contexte des facteurs spécifiques de la personne à traiter...»

L'une des solutions mises en œuvre pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'APs est la création de cliniques dans lesquelles des dermatologues et des rhumatologues sont disponibles pour évaluer et traiter les patientes et patients. Le réseau international Psoriasis & Psoriatic Arthritis Clinics Multicenter Advancement Network (PPAC-MAN) recense trois centres de ce type au Canada, au BC Children's Hospital Research Institute, à l'Université de Colombie-Britannique et à l'Université de Toronto.⁴⁶ Docteur Chandran a indiqué qu'il n'était pas toujours possible de réunir un rhumatologue et un dermatologue dans la même pièce pour évaluer une ou un patient, mais que d'autres options, comme les soins virtuels, pouvaient être utilisées pour fournir une approche combinée de la prise en charge des patientes et patients.

L'accès aux rhumatologues reste essentiel pour diagnostiquer correctement l'APs. Comme l'a souligné Dr Chandran lors d'un récent webinaire [traduction] «lorsque l'on examine des patientes et patients atteints de psoriasis, environ la moitié d'entre eux se plaignent de douleurs articulaires, mais tous ne souffrent pas d'arthrite psoriasique. D'autres problèmes musculo-squelettiques comme l'arthrose ou la tendinite sont donc également associés au psoriasis. L'un des défis que nous, rhumatologues, devons relever est de distinguer les douleurs musculaires non inflammatoires des douleurs musculaires inflammatoires, car le traitement de ces dernières sera très différent.»

Psoriasis pustuleux généralisé

En mars 2023, le premier traitement des poussées chez les adultes atteints de psoriasis pustuleux généralisé (PPG) a été approuvé au Canada. Le spésolimab est un nouvel anti-corps sélectif injectable qui bloque l'activation du récepteur de l'interleukine -36, dont on sait qu'il joue un rôle dans la pathogenèse du psoriasis pustuleux généralisé.

Comme l'indique le communiqué⁴² de Boehringer Ingelheim, fabricant du médicament, le PPG est une forme rare de maladie psoriasique caractérisée par l'apparition soudaine de petites pustules sur de grandes surfaces du corps. [traduction] «Les poussées de PPG peuvent avoir un impact considérable sur la vie de la personne atteinte et entraîner des complications graves, voire mortelles», a déclaré dans le communiqué Dre Hélène Veillete, professeure agrégée de clinique et directrice de la dermatologie au CHU de Québec-Université Laval et chercheuse principale chez Diex Research.

L'autorisation de mise sur le marché du spésolimab s'appuie sur les résultats de l'essai EFFISAYIL, un essai de phase II d'une durée de 12 semaines portant sur 53 personnes atteintes d'une poussée de PPG et répartis de manière aléatoire entre une dose unique de 900 mg de spésolimab administrée par voie intraveineuse et un placebo. Après une semaine, 54 % des personnes traitées par le spésolimab ne présentaient aucune pustule visible, contre 6 % des patients traités par le placebo. Après 12 semaines, 84,4 % des personnes traitées n'avaient plus de pustules visibles.

Le spésolimab a été découvert et mis au point alors que les chercheuses et chercheurs de Boehringer Ingelheim cherchaient de manière générale des traitements pour la maladie psoriasique, selon un rapport publié commandité par Boehringer Ingelheim.

[traduction] «Nous l'avons d'abord développé pour le traitement du psoriasis. Nous ne nous concentrons pas sur le PPG, une maladie entièrement nouvelle pour laquelle nous n'avons aucune expérience», a déclaré Dre Carine Boustany, PharmD, PhD, cheffe du site de recherche aux États-Unis et chef mondial de la recherche sur l'immunologie et les maladies respiratoires à Boehringer Ingelheim. [traduction] «Mais lorsque vous vous engagez dans la science, celle-ci vous mènera à la bonne thérapie pour le bon patient».⁴³

Une analyse canadienne publiée en 2023⁴⁴ a montré que, par rapport aux formes les plus courantes de la maladie psoriasique, les coûts associés au PPG étaient significativement plus élevés en raison du nombre accru de visites aux urgences ou de la nécessité d'hospitaliser les patientes et patients présentant une atteinte cutanée ou systémique importante. En raison des limites de l'étude, les chercheuses et chercheurs ont déclaré que l'étude pourrait en fait sous-estimer les coûts réels associés au PPG.

L'intérêt pour le PPG a conduit l'American Academy of Dermatology (AAD) à lancer une initiative utilisant l'IA.⁴⁵

La nouvelle initiative d'éducation sur le psoriasis pustuleux généralisé de l'AAD, dévoilée lors de la réunion annuelle de l'association au printemps 2024, vise à transformer les soins prodigués aux personnes atteintes de PPG en tirant parti de la puissance des données du registre des patientes et patients en dermatologie DataDerm de l'Académie. Selon l'ADD, le projet reliera les 50 millions de rencontres de patientes et patients dépersonnalisés du registre à l'outil de recherche de patientes et patients basé sur l'IA d'OM1 [OM1's AI-based Patient Finder tool] afin d'améliorer la compréhension du parcours des patientes et patients atteints de PPG, des schémas de traitement, de la progression de la maladie et des résultats.

Psoriasis pédiatrique

La maladie psoriasique, qui dure toute la vie et peut avoir de graves répercussions sur la santé mentale et la qualité de vie, peut être particulièrement difficile à vivre pour les enfants et les adolescentes et adolescents. La maladie psoriasique peut se présenter différemment pendant l'enfance, ce qui la rend plus difficile à diagnostiquer, et la pénurie de dermatologues que connaissent actuellement les patientes et patients adultes est amplifiée pour ceux qui traitent des patientes et patients pédiatriques.

Environ un tiers des personnes atteintes de la maladie psoriasique la développeront au cours des 20 premières années de leur vie et on estime que 10 % d'entre elles développeront la maladie psoriasique avant l'âge de 10 ans. De nombreux cas ne sont pas correctement diagnostiqués avant l'âge adulte.

Si la plupart des cas de psoriasis pédiatrique sont bénins et peuvent être traités avec des médicaments topiques,

certains enfants peuvent développer une maladie plus grave, et les options de traitement sont plus limitées; certains produits biologiques n'étant pas approuvés pour les jeunes patientes et patients.

[traduction] «D'un point de vue quantitatif, il y a certainement beaucoup moins de dermatologues pédiatriques que de dermatologues pour adultes», a déclaré Dre Lansang, «et il y a certaines régions du Canada où il n'y a pas de dermatologues spécialisés en dermatologie pédiatrique».

Chez les enfants, la maladie psoriasique [traduction] «passe souvent inaperçue ou n'est pas diagnostiquée», explique Dre Lansang. [traduction] «Chez les très jeunes patientes et patients, le psoriasis peut être confondu avec l'eczéma, car ils se ressemblent beaucoup. Il est tout à fait possible qu'ils aient été mal diagnostiqués au début ou qu'ils n'aient jamais vraiment été soignés parce que la maladie était trop bénigne et que les parents pensaient simplement qu'il s'agissait d'une peau sèche ou d'un problème de pellicules.»

Docteure Lansang a déclaré qu'il n'existait pas encore de recherche permettant de déterminer si le fait de traiter avec succès la maladie psoriasique pendant l'enfance pouvait prévenir une maladie plus grave plus tard dans la vie. Mais elle ajoute que [traduction] «si nous pouvons prévenir les effets sur la qualité de vie à long terme, comme les problèmes psychosociaux, la dépression, la perte de productivité, je pense que c'est tout aussi important que de guérir la maladie».

En ce qui concerne les options thérapeutiques pour la population pédiatrique, Dre Lansang a déclaré : [traduction] «Nous disposons aujourd'hui de plus d'options qu'il y a 10 ou 20 ans. Mais il faut un certain temps pour rattraper ce qui est offert à la population adulte».

Pour les enfants et les adolescentes et adolescents qui passent des soins pédiatriques aux soins pour adultes, Dre Lansang a déclaré que la situation peut être aussi difficile pour celles et ceux qui souffrent de la maladie psoriasique que pour les jeunes patientes et patients souffrant d'autres maladies chroniques. Si certains dermatologues soignent à la fois les enfants et les adultes et peuvent continuer à voir la même patiente ou le même patient, ce n'est pas le cas pour de nombreuses personnes qui doivent alors consulter d'autres prestataires de soins lorsqu'elles deviennent adultes.

CONCLUSION

Depuis 2018, beaucoup de choses ont changé et beaucoup sont restées les mêmes en ce qui concerne le traitement et la prise en charge de la maladie psoriasique. Comme le montre ce rapport, la compréhension de la maladie psoriasique a continué d'évoluer et s'est accompagnée de l'offre de nouvelles options thérapeutiques intéressantes. La capacité des patientes atteintes de psoriasis à contrôler leur maladie pendant de longues périodes ne peut être sous-estimée par rapport à la situation qui prévalait il y a seulement 20 ans.

Une meilleure compréhension de la génétique de la maladie psoriasique ouvre la voie à de nouvelles possibilités d'offrir aux patientes et patients des approches plus personnalisées de leur maladie. De nouvelles connaissances sur l'association de la maladie psoriasique avec d'autres affections chroniques conduisent à des approches qui traitent la personne dans sa globalité, au-delà de ses seules affections cutanées ou articulaires.

Toutes ces avancées s'accompagnent d'une reconnaissance croissante de la nécessité d'impliquer les patientes et patients dans leurs soins individuels et de les associer à la recherche et à la planification des politiques de soins de santé.

Malgré ces progrès, force est de constater que de nombreuses personnes atteintes de maladie psoriasique restent frustrées par les options qui leur sont offertes et les soins qu'elles reçoivent. Les attitudes sociétales restent obstinément difficiles à changer en ce qui concerne la maladie psoriasique, la stigmatisation des personnes présentant des signes de la maladie psoriasique restant courante.

En outre, les politiques gouvernementales actuelles qui visent à contrôler les coûts des soins de santé font que de nombreuses personnes atteintes de psoriasis ne peuvent accéder aux médicaments biologiques les plus efficaces qu'après avoir échoué avec des médicaments plus anciens et souvent moins efficaces ou avec la photothérapie qui, dans de nombreuses régions du pays, est de plus en plus difficile à obtenir.

La détérioration générale du système de santé canadien et de l'accès aux soins est aujourd'hui un facteur majeur qui affecte la capacité des personnes atteintes de maladie psoriasique à obtenir des soins appropriés en temps opportun. Alors que le nombre de dermatologues au Canada continue d'augmenter par rapport à la taille de la population, les délais d'attente pour consulter un spécialiste sont souvent inacceptables, en particulier dans certaines régions du pays. Cette situation s'accompagne d'une crise de l'accès aux soins primaires, qui rend difficile, voire impossible, l'évaluation, le diagnostic et le traitement des personnes censées être atteintes d'une maladie psoriasique.

D'un point de vue positif, il est de plus en plus admis que ces questions doivent être traitées de toute urgence si les Canadiennes et Canadiens veulent continuer à bénéficier d'un système de santé public solide.

À propos de Psoriasis Canada

Au printemps 2024, l'Association canadienne des patients atteints de psoriasis (ACPP) et le Réseau canadien du psoriasis (RPC) ont annoncé qu'ils s'uniraient sous le nom de Psoriasis Canada (PsoCan) pour former une seule voix nationale pour les personnes atteintes de maladie psoriasique au Canada.

Au cours des dernières années, l'ACPP et le RPC ont de plus en plus travaillé côte à côte pour créer de l'information, des ressources et du soutien à l'intention de la communauté des personnes atteintes de psoriasis au Canada, notamment par le biais de plusieurs collaborations et d'efforts conjoints de défense des intérêts des personnes atteintes. L'expérience acquise pendant la pandémie de COVID-19 a mis en évidence la valeur d'une collaboration encore plus étroite afin de maximiser les moyens et les ressources.

L'ACPP a été créée en 2012 en tant qu'association à but non lucratif ayant pour mission d'être une ressource pour les personnes touchées par le psoriasis et l'arthrite psoriasique en améliorant leur qualité de vie, en sensibilisant, en offrant de l'information, en préconisant un meilleur accès aux soins et aux traitements, et en soutenant la recherche. De même, le RCP était une organisation nationale à but non lucratif qui s'efforçait d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique en offrant des informations actualisées sur la recherche et les options de traitement et en collaborant avec d'autres pour sensibiliser à la complexité de ces affections et défendre les intérêts des personnes atteintes.

Avec un nouveau nom, une nouvelle marque et de nouvelles procédures de fonctionnement et de gouvernance, PsoCan sera en mesure d'intensifier ses programmes, ses campagnes et son soutien aux patientes et patients afin de moderniser les services et de faire progresser la défense des intérêts de personnes atteintes et la sensibilisation à la maladie psoriasique au Canada. Une association unique permet d'avoir une voix plus forte pour aborder les grandes questions d'intérêt commun et mieux servir la communauté des personnes atteintes de la maladie psoriasique.

Nos organisations sont reconnaissantes au Fonds de rétablissement des services communautaires du gouvernement du Canada d'avoir rendu ce processus possible.

Remerciements

Psoriasis Canada tient à remercier Pat Rich pour la recherche qu'il a effectuée dans le cadre de la rédaction du rapport PsoSerious 2018 et de la présente mise à jour.

L'auteur du rapport et Psoriasis Canada tiennent à remercier les dermatologues canadiens et les autres personnes qui ont accepté d'être interviewés ou qui ont fourni de l'information pour ce rapport. Nous tenons également à remercier Dr David Adam, Dr Geeta Yadav et Kim Seguin pour leur révision du présent rapport.

Psoriasis Canada tient également à remercier les sociétés pharmaceutiques suivantes pour leur contribution financière à ce rapport.



Notes de bas de page

- Adapté des pages internet sur le psoriasis de Canadian Dermatology <https://dermatology.ca/public-patients/skin/psoriasis/> accédées le 10 juillet 2024
- Eder, L., Widdifield, J., Rosen, C.F., Cook, R., Lee, K.-A., Alhusayen, R., Paterson, M.J., Cheng, S.Y., Jabbari, S., Campbell, W., Bernatsky, S., Gladman, D.D. and Tu, K. (2019), Trends in the Prevalence and Incidence of Psoriasis and Psoriatic Arthritis in Ontario, Canada: A Population-Based Study. *Arthritis Care Res*, 71: 1084-1091. <https://doi.org/10.1002/acr.23743>
- Nititham J, Saklatvala JR, Teder-Laving M, Thomas LF, Traks T, Uebe S, Assmann G, Baudry D, Behrens F, Billi AC, Brown MA, Burkhardt H, Capon F, Chung R, Curtis CJ, Duckworth M, Ellinghaus E, FitzGerald O, Gerdes S, Griffiths CEM, Gulliver S, Helliwell P, Ho P, Hoffmann P, Holmen OL, Huang ZM, Hveem K, Jadon D, Köhm M, Kraus C, Lamacchia C, Lee SH, Ma F, Mahil SK, McHugh N, McManus R, Modalsli EH, Nissen MJ, Nöthen M, Oji V, Oksenberg JR, Patrick MT, Perez-White BE, Ramming A, Rech J, Rosen C, Sarkar MK, Schett G, Schmidt B, Tejasvi T, Traupe H, Voorhees JJ, Wacker EM, Warren RB, Wasikowski R, Weidinger S, Wen X, Zhang Z; BStOP study group; Estonian Biobank research team; Barton A, Chandran V, Esko T, Foerster J, Franke A, Gladman DD, Gudjonsson JE, Gulliver W, Hüffmeier U, Kingo K, Köks S, Liao W, Løset M, Mägi R, Nair RP, Rahman P, Reis A, Smith CH, Di Meglio P, Barker JN, Tsoi LC, Simpson MA, Elder JT. GWAS meta-analysis of psoriasis identifies new susceptibility alleles impacting disease mechanisms and therapeutic targets
- Beyond skin deep: tackling gaps in psoriasis care, *Economist Impact*, June 17, 2024 https://impact.economist.com/perspectives/health/beyond-skin-deep-tackling-gaps-psoriasis-care?utm_campaign=IFPA%20Conference%202024&utm_content=188488937&utm_medium=social&utm_source=linkedin&hss_channel=lcp-27007295
- Liddy C, Moroz I, Affleck E, Boulay E, Cook S, Crowe L, Drimer N, Ireland L, Jarrett P, MacDonald S, McLellan D, Mihan A, Mirafab N, Nabelsi V, Russell C, Singer A, Keely E. How long are Canadians waiting to access specialty care? Retrospective study from a primary care perspective. *Can Fam Physician*. 2020 Jun;66(6):434-444. PMID: 32532727; PMCID: PMC7292524
- Prescribing Authority of Pharmacists Across Canada. Canadian Pharmacists Association, July 2023 https://www.pharmacists.ca/cpha-ca/assets/File/pharmacy-in-canada/PharmacistPrescribingAuthority_July23_EN.pdf
- Overburdened: A Preliminary Report of the Burden of Psoriasis in Canada: A Working it Out Scoping Review. CAPP ACPP Canadian Association of Psoriasis Patients Association <https://workingitout.ca/en/2023/literature-review>
- Brown SG, Cobb CBC, Harvey VM. Racial and ethnic health disparities in dermatology. *Dermatologic Clinics*. 2023;41(2):325-333. doi:10.1016/j.det.2022.10.00313
- Mahé, E., Beauchet, A., Reguiat, Z., Maccari, F., Ruer-Mulard, M., Chaby, G., Le Guyadec, T., Estève, E., Goujon-Henry, C., Parier, J., Barthelemy, H., Bégon, E., Steiner, H.-G., Bénétou, N., Boyé, T., Mery-Bossard, L., Schmutz, J.-L., Bravard, P., & Sigal and the GEM RESOPSO, M.-L. (2017). Socioeconomic Inequalities and Severity of Plaque Psoriasis at a First Consultation in Dermatology Centers. *Acta Dermato-Venerologica*, 97(5), 632-638. <https://doi.org/10.2340/00015555-2625>
- Nicholas MN, Chan AR, Hessami-Booshehri M. Psoriasis in patients of color: differences in morphology, clinical presentation, and treatment. *Cutis*. 2020 Aug;106(2S):7-10;E10. doi: 10.12788/cutis.0038. PMID: 33104098
- Yadav G, Yeung J, Miller-Monthrope Y, Lakhani O, Drudge C, Craigie S, Mendell A, Park-Wyllie L. Unmet Need in People with Psoriasis and Skin of Color in Canada and the United States. *Dermatol Ther (Heidelb)*. 2022 Nov;12(11):2401-2413. doi: 10.1007/s13555-022-00811-0. Epub 2022 Sep 21. PMID: 36131193; PMCID: PMC9588130
- Charrow A, Xia FD, Joyce C, Mostaghimi A. Diversity in Dermatology Clinical Trials: A Systematic Review. *JAMA Dermatol*. 2017 Feb 1;153(2):193-198. doi: 10.1001/jamadermatol.2016.4129. PMID: 28055072
- Negbenebor, N., Accurately Recognizing and Diagnosing Psoriasis in Patients With Skin of Color, *Dermatology Times*, Sept. 20, 2023 <https://www.dermatologytimes.com/view/accurately-recognizing-and-diagnosing-psoriasis-in-patients-with-skin-of-color>
- Janssen Initiates First-of-its-Kind Clinical Study to Bridge Critical Gaps in Care for People of Color with Moderate to Severe Plaque Psoriasis, Johnson & Johnson, March 23 <https://www.jnj.com/media-center/press-releases/janssen-initiates-first-of-its-kind-clinical-study-to-bridge-critical-gaps-in-care-for-people-of-color-with-moderate-to-severe-plaque-psoriasis>
- Adams, Char. American Academy of Dermatology votes to keep its diversity policies, after anti-DEI proposal. *NBC News*, March 11, 2024 <https://www.nbcnews.com/news/us-news/anti-dei-proposal-rejected-american-academy-dermatology-rcna142494>
- Olteanu C, Motamedi M, Hersthammer J, Azer B, Rao J. Implementation of Teledermatology in Alberta, Canada: A Report of One Thousand Cases. *J Cutan Med Surg*. 2022 Sep-Oct;26(5):477-484. doi: 10.1177/12034754221108990. Epub 2022 Jul 8. PMID: 35801350; PMCID: PMC947622
- Tommasino N, Megna M, Cacciapuoti S, Villani A, Martora F, Ruggiero A, Genco L, Potestio L. The Past, the Present and the Future of Teledermatology: A Narrative Review. *Clin Cosmet Investig Dermatol*. 2024;17:717-723 <https://doi.org/10.2147/CCID.S462799>
- Gottlieb AB, Wells AF, Merola JF. Telemedicine and psoriatic arthritis: best practices and considerations for dermatologists and rheumatologists. *Clin Rheumatol*. 2022 May;41(5):1271-1283. doi: 10.1007/s10067-022-06077-3. Epub 2022 Jan 26. PMID: 35083564; PMCID: PMC8791553
- Nguyen A, Zhu CK, O'Brien E. Teledermatology in remote Indigenous populations: Lessons learned and paths to explore, an experience from Canada (Québec) and Australia. *DIGITAL HEALTH*. 2023;9. doi:10.1177/20552076231217813
- Lull C, von Ahnen JA, Gross G, Olsavszky V, Knitza J, Leipe J, Schmieler. A German Mobile Apps for Patients With Psoriasis: Systematic Search and Evaluation. *JMIR Mhealth Uhealth* 2022;10(5):e34017. doi: 10.2196/34017

21. Gelfand JM. Psoriasis - More Progress but More Questions. *N Engl J Med.* 2024 Feb 8;390(6):561-562. doi: 10.1056/NEJMe2314345. PMID: 38324492
22. RE: PMPRB June 2020 Revised Draft Guidelines consultation, Canadian Psoriasis Network, Aug. 4 https://www.canada.ca/content/dam/pmprb-cepmb/documents/consultations/draft-guidelines/submission-received/june2020/June%202020%20submission%20Canadian%20Psoriasis%20Network_EN.pdf
23. Yeung J, Bourcier M, Gooderham MJ, Grewal P, Hong CH, Lansang P, Lynde C, Maari C, Prajapati VH, Turchin I, Vender R. Management of moderate-to-severe plaque psoriasis with biologics: A treat-to-target position paper. *Dermatol Ther.* 2022 Oct;35(10):e15777. doi: 10.1111/dth.15777. Epub 2022 Aug 29. PMID: 35988045
24. Murray S, Crowley J, Gooderham MJ, et al. Healthcare Providers Face Numerous Challenges in Treating Patients with Psoriasis: Results from a Mixed-Methods Study. *Journal of Psoriasis and Psoriatic Arthritis.* 2022;7(1):35-43. doi:10.1177/24755303211062887
25. Lee HJ, Kim M. Challenges and Future Trends in the Treatment of Psoriasis. *Int J Mol Sci.* 2023 Aug 28;24(17):13313. doi: 10.3390/ijms241713313. PMID: 37686119; PMCID: PMC10487560
26. Home Narrowband Ultraviolet B Phototherapy for Photoresponsive Skin Conditions, Health Quality Ontario, November, 2020 <https://www.hqontario.ca/evidence-to-improve-care/health-technology-assessment/reviews-and-recommendations/home-narrowband-ultraviolet-b-phototherapy-for-photoresponsive-skin-conditions>
27. The Light Treatment Effectiveness (LITE) Study Demonstrates that Home Phototherapy may be Considered a First Line Treatment Option for Plaque or Guttae Psoriasis. National Psoriasis Foundation, February 22, 2024 <https://www.psoriasis.org/lite-study-home-phototherapy-aad/#:~:text=New%20research%20from%20the%20Light,reported%20and%20physician%2Dreported%20outcomes>
28. Health Canada Has Approved (Pr)SOTYKTU™ (deucravacitinib tablets), an Oral Treatment for Adults with Moderate to Severe Plaque Psoriasis, Bristol Myers, Squibb, November, 28, 2022 [https://www.newswire.ca/news-releases/health-canada-has-approved-pr-sotyktu-tm-deucravacitinib-tablets-an-oral-treatment-for-adults-with-moderate-to-severe-plaque-psoriasis-844970644.html#:~:text=Health%20Canada%20Has%20Approved%20\(Pr,Moderate%20to%20Severe%20Plaque%20Psoriasis](https://www.newswire.ca/news-releases/health-canada-has-approved-pr-sotyktu-tm-deucravacitinib-tablets-an-oral-treatment-for-adults-with-moderate-to-severe-plaque-psoriasis-844970644.html#:~:text=Health%20Canada%20Has%20Approved%20(Pr,Moderate%20to%20Severe%20Plaque%20Psoriasis)
29. Armstrong AW, Gooderham M, Warren RB, Papp KA, Strober B, Thaci D, Morita A, Szepietowski JC, Imafuku S, Colston E, Throup J, Kundu S, Schoenfeld S, Linaberry M, Banerjee S, Blauvelt A. Deucravacitinib versus placebo and apremilast in moderate to severe plaque psoriasis: Efficacy and safety results from the 52-week, randomized, double-blinded, placebo-controlled phase 3 POETYK PSO-1 trial. *J Am Acad Dermatol.* 2023 Jan;88(1):29-39. doi: 10.1016/j.jaad.2022.07.002. Epub 2022 Jul 9. PMID: 35820547
30. Biologics in Plaque Psoriasis: A Summary, Canada's Drug Agency, December 10, 2021. <https://www.cadth.ca/biologics-plaque-psoriasis-summary>
31. Gulliver SR, Gulliver W. Investigation of prevalence of biologic use and discontinuation rates in moderate-to-severe psoriasis patients in Newfoundland and Labrador using real-world data. *Dermatol Ther.* 2021 May;34(3):e14944. doi: 10.1111/dth.14944. Epub 2021 Mar 22. PMID: 33719143
32. Phan DB, Elyoussfi S, Stevenson M, Lunt M, Warren RB, Yiu ZZN. Biosimilars for the Treatment of Psoriasis: A Systematic Review of Clinical Trials and Observational Studies. *JAMA Dermatol.* 2023;159(7):763-771. doi:10.1001/jamadermatol.2023.1338
33. Drucker AM, Kleiner O, Manion R, et al. Top Ten Research Priorities for Psoriasis, Atopic Dermatitis and Hidradenitis Suppurativa: The SKIN Canada Priority Setting Initiative. *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery.* 2023;27(2):133-139. doi:10.1177/12034754231156103
34. Patient Support Preferences: Results of a Canadian Survey, Canadian Association of Psoriasis Patients, December, 2019. <https://canadianpsoriasis.ca/en/resources/reports/patient-support-preferences-2019>
35. Gooderham MJ, Bissonnette R, Kalia S, Papp KA, Guenther LC, Gulliver WP, Ho V, Shear NH, Vender R, Gniadecki R, Prajapati VH, Turchin I, Langhoff W, Parnell K, Simpson SD, Abbarin N, Lakhani O, Alhusayen R. Baseline Characteristics of Canadian Patients in the Psoriasis Longitudinal Assessment and Registry (PSOLAR). *J Cutan Med Surg.* 2023 Nov;27(6):594-600. doi: 10.1177/12034754231191509. Epub 2023 Aug 11. PMID: 37571829; PMCID: PMC10714709
36. What We Are Learning About Psoriasis and Heart Disease Part 2: A deep dive into the largest single grant investment in the history of NPF – the Psoriasis Prevention Initiative, National Psoriasis Foundation, January 19, 2022 <https://www.psoriasis.org/advance/what-we-know-about-psoriasis-and-heart-disease-part2/>
37. Gisondi P, Bellinato F, Targher G, Idolazzi L, Girolomoni G. Biological disease-modifying antirheumatic drugs may mitigate the risk of psoriatic arthritis in patients with chronic plaque psoriasis. *Ann Rheum Dis.* 2022 Jan;81(1):68-73. doi: 10.1136/annrheumdis-2021-219961. Epub 2021 Jun 18. PMID: 34144965
38. Gladman DD, Chandran V, Rosen CF, Rohekar S, Boyd T, Eder L, Rahman P, Dutz J, Chan J, Haydey RP, Barac S, Laliberté MC, Girard T, Fournier PA, Sutton M, Pereira D, Chim T, Coupal L, Choquette D. Residual Disease Activity in Canadian Patients With Psoriatic Arthritis Treated With Advanced Therapies: Results From a Multiregistry Analysis (UNISON-PsA). *J Rheumatol.* 2024 May 1;51(5):479-487. doi: 10.3899/jrheum.2023-0716. PMID: 38359937
39. Lihi Eder, Ker-Ai Lee, Vinod Chandran, Jessica Widdifield, Aaron M. Drucker, Christopher Ritchlin, Cheryl F. Rosen, Richard J. Cook, Dafna D. Gladman, Derivation of a Multivariable Psoriatic Arthritis Risk Estimation Tool (PRESTO): A Step Towards Prevention. *Arthritis & Rheumatology.* August 9, 2023. <https://doi.org/10.1002/art.42661>
40. Harrison SR, Aung Din BNR, Marzo-Ortega H, Helliwell PS. Recent advances in the management of psoriatic arthritis: practical considerations. *Pol Arch Intern Med.* 2024 Jan 29;134(1):16639. doi: 10.20452/pamw.16639. Epub 2024 Jan 2. PMID: 38164520
41. Coates, L.C., Soriano, E.R., Corp, N. et al. Group for Research and Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis (GRAPPA): updated treatment recommendations for psoriatic arthritis 2021. *Nat Rev Rheumatol* 18, 465–479 (2022). <https://doi.org/10.1038/s41584-022-00798-0>
42. Health Canada approves first treatment option for generalized pustular psoriasis, Boehringer Ingelheim, March 23, 2023 <https://www.boehringer-ingelheim.com/ca/health-canada-approves-first-treatment-option-generalized-pustular-psoriasis-flares-adults>
43. Sponsored Insight: The magic driving innovation at Boehringer Ingelheim, STAT. October, 31, 2023. <https://www.statnews.com/sponsor/2023/10/31/the-magic-driving-innovation-at-boehringer-ingelheim/>
44. The burden associated with generalized pustular psoriasis: A Canadian population-based study of inpatient care, emergency departments, and hospital- or community-based outpatient clinics, Tarride, Jean-Eric et al. *JAAD International*, Volume 12, 90 – 98
45. American Academy of Dermatology launches innovative project to improve outcomes for patients with life-threatening pustular psoriasis, June 22, 2023 <https://www.aad.org/news/aad-generalized-pustular-psoriasis-education-initiative>

Annexe A : Rapports clés

En 2021, l'ACPP et le RPC, en collaboration avec la Canadian Arthritis Patient Alliance et l'Association canadienne de spondylarthrite, ont publié le rapport final d'une enquête sur la santé de la reproduction (génésique) et sexuelle des femmes+ atteintes de maladies psoriasiques, d'arthrite inflammatoire et de maladies rhumatismales, intitulé Baring it All.

Ce rapport, le premier du genre au Canada, a impliqué plus de 400 répondantes et a révélé que si 63 % des participantes ont indiqué qu'elles pouvaient discuter de santé sexuelle avec leur prestataire de soins de santé, seulement 48 % ont indiqué qu'elles se sentaient à l'aise pour le faire. L'enquête a également mis en évidence des disparités dans l'information concernant la santé génésique et sexuelle à différentes étapes de la vie (contraception, grossesse, rôle parental, ménopause, etc.), ainsi qu'un manque général de discussions informées ou de ressources concernant les effets du diagnostic, du traitement et de la gestion de la maladie psoriasique sur la santé génésique et sexuelle.

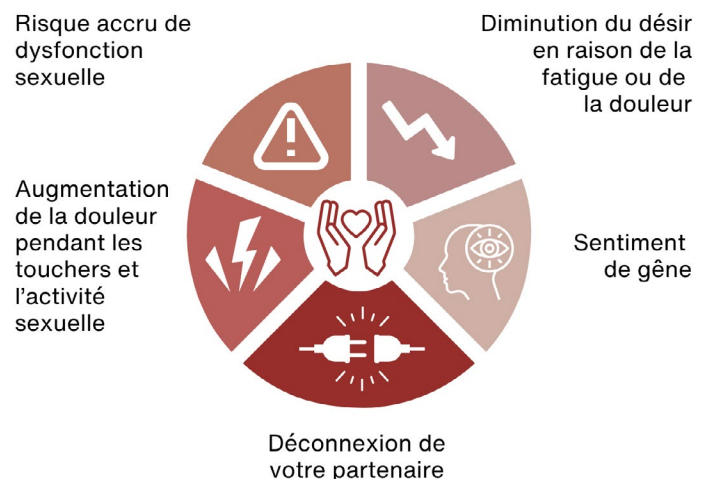
À la suite des résultats de l'enquête, les organismes de parrainage ont conclu que :

- Il est essentiel de déstigmatiser la santé génésique et sexuelle des femmes qui s'identifient comme atteintes d'arthrite inflammatoire, de rhumatisme ou de psoriasis, et il est recommandé que les patientes, les prestataires de soins de santé, les partenaires intimes et les réseaux de soutien abordent, dès le début et souvent, ces sujets dans les conversations sur ces maladies.
- Des ressources d'éducation des patientes doivent être mises à la disposition des femmes souffrant d'arthrite inflammatoire, de rhumatismes et de psoriasis, de leurs équipes soignantes et de leurs réseaux de soutien.
- Les rhumatologues et les dermatologues doivent conseiller les patientes sur l'impact des médicaments et des autres traitements sur la santé génésique et sexuelle dès le début de leur maladie et régulièrement pour s'assurer qu'elles peuvent prendre des décisions éclairées.

- Les chercheuses et chercheurs doivent prendre en compte les impacts du sexe et du genre quant à l'accès aux soins, à la sécurité des médicaments, à la santé mentale, à la parentalité et au vieillissement. De plus, afin de s'assurer que les femmes+ disposent des meilleures données probantes pour éclairer la prise de décision, la communauté de la recherche doit considérer les communautés racialisées et la communauté LGBTQ2S+.

L'Association canadienne des patients atteints de psoriasis a également lancé en 2021 la campagne PsolIntimate, qui vise à aborder les questions liées au psoriasis et à l'intimité.

Comment le psoriasis affecte-t-il les relations sexuelles et l'intimité?



Source : Infographie Conseils d'intimité d'un sexothérapeute

Une enquête réalisée en 2022 à la demande du Réseau canadien du psoriasis auprès de 502 patientes et patients atteints de maladie psoriasique et de 307 personnes soignantes a montré l'impact permanent de la maladie.

Les impacts principaux de la maladie psoriasique identifiés lors de cette enquête :

54 % Je choisis de porter certains vêtements

51 % Je change l'organisation de mon quotidien

48 % J'ai moins de confiance en moi

47 % J'ai perdu le sommeil

40 % Mon état a affecté négativement ma vie amoureuse

35 % Gérer ma maladie prend trop de temps

26 % Je n'aime pas sortir avec des amis

Source : *Canadian Psoriasis Network Information for Healthcare Providers infographic*

En 2023, l'ACPP a publié les résultats d'un sondage national mené en ligne auprès de 507 personnes adultes canadiennes atteintes de psoriasis. Cette enquête a montré l'impact du psoriasis sur la vie quotidienne et a permis de mieux comprendre les préférences de ces personnes et les lacunes dans la prise en charge de la maladie. Malgré les efforts continus d'éducation et de sensibilisation, l'enquête a mis en évidence l'impact que la stigmatisation continue d'avoir sur les personnes atteintes de la maladie psoriasique.

- 54 % des personnes interrogées ont déclaré avoir peur de la réaction des autres face à leur psoriasis.
- 50 % ont déclaré qu'elles préféreraient vivre avec une cicatrice permanente plutôt que de faire face aux symptômes quotidiens du psoriasis.
- 36 % ont déclaré que les gens autour d'eux amoindrissent ou minimisent leur expérience du psoriasis.
- 28 % ont déclaré avoir l'impression que les gens ont peur de s'approcher d'eux.

En janvier 2024, la National Psoriasis Foundation, basée aux États-Unis, a publié un rapport sur les indicateurs de santé qui fait également état des croyances sociales stigmatisantes auxquelles sont confrontées les personnes atteintes de psoriasis. Basé sur les résultats d'une étude réalisée en 2019 le rapport indique que parmi les participantes et participants de la population générale qui ne sont pas atteints de psoriasis :

- 54,0 % seraient mal à l'aise à l'idée de sortir avec une personne atteinte de psoriasis.
- 39,4 % se sentiraient mal à l'aise de serrer la main d'une personne atteinte de psoriasis.
- 32,3 % se sentiraient mal à l'aise si une personne atteinte de psoriasis vivait chez eux.

L'impact de la maladie psoriasique sur les personnes atteintes du monde entier a été documenté dans le sondage 2021 Psoriasis and Beyond réalisée pour le compte de la Fédération internationale des organisations de psoriasis. Le sondage a été réalisé auprès de 4978 personnes se déclarant atteintes d'un psoriasis modéré à grave dans 20 pays, dont le Canada. L'enquête a révélé que :

- 82 % déclarent être victimes de stigmatisation et de discrimination.
- 81 % déclarent que la maladie a un impact sur leurs relations.

Cette stigmatisation continue d'être présente au travail. En 2021, l'ACPP, le RCP et Unmasking Psoriasis ont publié *Un travail d'accommodement : Un rapport sur les expériences des personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique dans les milieux de travail canadiens*. D'après les réponses de 190 personnes atteintes de psoriasis, plus de la moitié d'entre elles étaient d'accord ou tout à fait d'accord pour dire que :

- Le psoriasis ou l'arthrite psoriasique (APs) a eu un impact négatif sur leur travail.
- Elles se sont senties gênées d'une manière qui a eu un impact sur leur rendement au travail.
- Elles se sont senties inquiètes au point que cela a eu un impact sur leur rendement au travail.

[traduction] « Cette personne est venue me voir et a commandé une boisson. Je l'ai mélangé et je le lui ai tendu. Il m'a regardé et m'a dit : "Vous êtes contagieux, je ne prendrai pas un verre de vous". Je lui ai répondu : "C'est du psoriasis et je ne suis pas contagieux." Il ne m'a pas cru et est allé voir la direction. Ils m'ont laissé partir ce jour-là et je ne suis jamais retourné. »

À partir d'Un travail d'accommodement

Avec l'apparition de la COVID-19 en 2020, de nombreuses personnes atteintes de psoriasis se sont demandé si leur maladie ou les traitements immunomodulateurs qu'elles prenaient les rendaient plus vulnérables à l'infection ou sujettes à des conséquences plus graves.

Les agences de santé publique n'ont pas constaté que les personnes atteintes de psoriasis couraient un risque plus élevé d'évolution défavorable de leur état de santé à la suite d'une infection par la COVID-19. De plus, certaines études ont suggéré que l'utilisation de produits biologiques pouvait avoir un effet protecteur contre les évolutions défavorables.¹ Les agences médicales et de santé publique ont toutes convenu que les personnes atteintes de psoriasis devaient se faire vacciner contre la COVID-19 pour augmenter leur niveau de protection.

L'impact plus général de la COVID-19 sur les personnes atteintes de psoriasis et d'APs a été étudié par l'ACPP, le RCP et Unmasking Psoriasis au cours de la première année de la pandémie. En septembre et octobre 2020, ces organisations ont commandé un sondage réalisé auprès de 830 personnes atteintes de psoriasis ou d'APs qui a indiqué que :

- 68 % ont eu un rendez-vous médical virtuel.
- 57 % ont déclaré avoir ressenti de l'anxiété à cause de la pandémie.
- 45 % des personnes interrogées ont évité de consulter un médecin ou de se rendre à l'hôpital à cause de la COVID-19.
- 40 % ont déclaré être déprimés.
- 25 % ont estimé que leur accès au marché du travail était moins bon ou beaucoup moins bon à cause de la pandémie.
- 13 % ont dû changer de traitement pour gérer de nouvelles poussées de la maladie.
- 10 % ont déclaré que leur plan de traitement avait été affecté par la pandémie.

Pendant la pandémie, l'ACPP et le RCP ont également collaboré avec d'autres organismes de patientes et patients ainsi que des prestataires de soins de santé à l'échelle mondiale dans le cadre de PsoPROTECT, un registre de personnes atteintes de psoriasis et d'APs qui ont eu la COVID-19. Au début de l'année 2023, 5 400 personnes avaient été inscrites au registre et les données d'observation ont donné lieu à un certain nombre de publications.

1. Gisondi, P., Geat, D., Bellinato, F., & Girolomoni, G. (2022). Use of biologics during the COVID-19 pandemic: lessons learned from psoriasis. *Expert Opinion on Biological Therapy*, 22(12), 1521–1529. <https://doi.org/10.1080/14712598.2022.2110467>



Psoriasis Canada
psoriasiscanada.ca
1-877-663-4054