

Cinq leçons tirées de la vie de personnes atteintes de rhumatisme psoriasique au Canada

Par Marc Véronneau, Directeur, Affaires médicales, AbbVie Canada

juillet 2021 – publié dans le journal The Hill Times

Le rhumatisme psoriasique est une maladie inflammatoire chronique qui s'attaque à la peau et aux articulations, et qui peut causer des lésions articulaires et tissulaires irréversibles si elle n'est pas traitée tôt. La plupart des personnes qui ont reçu un diagnostic de rhumatisme psoriasique sont d'abord touchées par les symptômes du psoriasis, bien que certaines puissent ressentir des douleurs articulaires avant l'apparition de plaques sur la peau.

Le rhumatisme psoriasique survient généralement chez les personnes âgées de 20 à 50 ans. Le nombre exact de personnes atteintes de rhumatisme psoriasique au Canada est inconnu, mais la maladie touche 50 millions de personnes dans le monde entier, autant des hommes que des femmes. Entre 10 % et 30 % des personnes atteintes de psoriasis finissent par présenter un rhumatisme psoriasique.ⁱ

Marilyn Porth est une Canadienne qui vit avec le rhumatisme psoriasique et le psoriasis. Au cours des 30 dernières années où elle a vécu avec ces maladies, la douleur et la fatigue ont souvent été accablantes, l'obligeant à utiliser des appareils orthopédiques pour les mains et les genoux et à marcher avec des cannes.

Afin de mieux comprendre de quelle façon le rhumatisme psoriasique affecte les Canadiens et les Canadiennes comme Marilyn, AbbVie Canada a récemment confié à la firme de recherche indépendante Léger le mandat de mener un sondage sur l'incidence de la maladie auprès de 104 personnes atteintes de rhumatisme psoriasique. Les résultats indiquent que cette maladie auto-immune chronique a une incidence importante sur la santé physique et mentale des patients canadiens.

Voici cinq leçons que nous avons apprises :

1) Les personnes atteintes de rhumatisme psoriasique ne peuvent pas profiter pleinement de la vie

La douleur est le principal symptôme du rhumatisme psoriasique. En effet, 45 % des personnes atteintes éprouvent des douleurs articulaires en permanence, et 32 % éprouvent continuellement des douleurs pulsatiles, des douleurs articulaires ou une sensibilité aux articulations. En raison de la douleur et d'autres symptômes qui se manifestent fréquemment, près de la moitié (45 %) des répondants ont constamment ou souvent de la difficulté à accomplir leurs activités quotidiennes et manquent des activités en raison de leur maladie. Une personne sur quatre manque constamment ou souvent des engagements sociaux, et les deux tiers (67 %) ont dû revoir leurs ambitions personnelles en raison de leur maladie.

2) Le rhumatisme psoriasique mine la santé mentale

Le fait de vivre avec le rhumatisme psoriasique a un impact considérable sur la santé mentale. Dans l'ensemble, plus de la moitié (54 %) des répondants affirment que la maladie a affecté négativement leur bien-être mental; cependant, seulement 54 % de ces répondants ont demandé de l'aide. Deux personnes sur dix ont eu des pensées suicidaires à cause de leur maladie.

3) Il est important d'améliorer le dialogue entre le patient et le médecin

Environ quatre personnes atteintes de rhumatisme psoriasique sur dix (37 %) ont admis qu'elles disent parfois à leur médecin qu'elles se sentent bien, même si ce n'est pas le cas, ce qui illustre le besoin évident d'un dialogue honnête entre les patients et les médecins. Mais malheureusement, au lendemain de la pandémie, 34 % des répondants ont connu des difficultés d'accès à leur équipe de soins de santé, ce qui ne facilite pas la tenue d'un tel dialogue.

4) Le rhumatisme psoriasique est généralement méconnu

La plupart des répondants (86 %) croient que les gens ne comprennent pas ce qu'est le rhumatisme psoriasique. La moitié des répondants considèrent que leurs amis et les membres de leur famille n'ont aucune idée de ce qu'ils vivent. Et près d'une personne sur quatre (24 %) cache son rhumatisme psoriasique à son supérieur ou à ses collègues de travail. La sensibilisation à la maladie et l'information diffusée à son sujet profiteraient aux personnes atteintes de rhumatisme psoriasique, à leurs amis et à leur famille, ainsi qu'à toute la communauté.

5) L'innovation en matière de traitement est essentielle

Seulement 36 % des répondants étaient satisfaits des options thérapeutiques actuellement offertes, et un quart d'entre eux ne croient pas que leurs symptômes sont maîtrisés. Plus de sept personnes sur dix (72 %) pensent qu'il est possible de se sentir mieux qu'à l'heure actuelle, et 85 % souhaiteraient qu'il y ait de meilleures ou de nouvelles options thérapeutiques.

Bien que le besoin de nouveaux traitements novateurs ait été démontré, l'accès à ces nouveaux traitements est malheureusement souvent difficile. Selon Médicaments novateurs Canada, la population canadienne attend plus de 18 mois pour avoir accès à de nouveaux médicaments approuvés par Santé Canada, ce qui est presque deux fois plus long que le délai observé dans des pays comparables.ⁱⁱ

Ce retard dans l'accès à des traitements novateurs est troublant, surtout si l'on considère l'importance que revêt l'intervention précoce dans le traitement du rhumatisme psoriasique. De fait, un retard dans l'établissement du diagnostic et dans la prise en charge efficace de la maladie peut entraîner des lésions articulaires

irréversibles et donner lieu à une invalidité. Les personnes qui présentent des symptômes devraient en discuter ouvertement avec leur médecin afin de cibler les meilleurs soins qui s'offrent à elles.

Il est clair que nous devons faire plus pour les personnes comme Marilyn qui vivent avec des maladies chroniques comme le rhumatisme psoriasique. Nous devons améliorer la communication et le dialogue, définir les objectifs de la prise en charge de la maladie, offrir un accès rapide à de nouveaux traitements et donner aux personnes atteintes de maladies chroniques au Canada les moyens de s'exprimer et de partager leurs expériences et leurs besoins afin qu'elles puissent mener une vie plus agréable et sans douleur. Le moment est venu d'aider les Canadiennes et les Canadiens atteints de rhumatisme psoriasique.



Biographie de l'auteur :

Marc Véronneau est Directeur des Affaires médicales chez AbbVie Canada, une société biopharmaceutique axée sur la recherche. AbbVie a pour mission de découvrir et d'offrir des médicaments novateurs pour répondre à des besoins importants en matière de santé aujourd'hui et relever les défis médicaux de demain.