

JANV
2017

RAPPORT DU PROJET SUR LES BIOSIMILAIRES



Table des matières

SOMMAIRE ET MESSAGES CLÉS	5
Description du projet	7
Mandat et objectifs	7
Partenaires du projet	7
VIVRE AVEC L'UNE DES SIX MALADIES INFLAMMATOIRES	8
MÉTHODOLOGIE	10
Recrutement	10
Structure des groupes de discussion	11
Sondage préalable	11
Guide du modérateur d'un groupe de discussion	11
Rapports et analyses	12
RÉSULTATS	13
Parvenir à la stabilité	13
Perceptions psychologiques	14
Défis associés aux médicaments biologiques	14
Obtenir un médicament biologique	14
Coût des médicaments biologiques	15
Étapes de la vie et rôles	16
Biosimilaires ou produits biologiques ultérieurs	16
Changer de médicament biologique	18
Soutiens offerts	19
Programmes de soutien ou d'aide aux patients (entreprises pharmaceutiques)	19
Autres soutiens	20
APPENDICES	
1. Les partenaires du projet	21
2. Les six maladies	23
3. Communications pour le recrutement de participants aux groupes de discussion	26
4. Outil de présélection des groupes de discussion (Survey Monkey)	29
5. Critères d'inclusion et d'exclusion	32
6. Sondage préalable	33
7. Guide du modérateur d'un groupe de discussion	36
8. Commentaires des partenaires	39



SOMMAIRE ET MESSAGES CLÉS

Ce partenariat unique de cinq organisations de patients a démontré les bienfaits d'une collaboration entre groupes représentant des personnes atteintes de maladies ayant des points communs sur le plan clinique et thérapeutique. Six organisations de patients se sont ralliées pour rendre ce projet possible :

- l'Alliance canadienne des arthritiques;
- le Réseau canadien du psoriasis;
- l'Association canadienne de spondylarthrite;
- Crohn et Colite Canada;
- la Société GI;
- la Société de l'arthrite (responsable du projet).

Des scientifiques du Krembil Research Institute ont donné des conseils et fourni un appui analytique pour le projet.

Abbie Canada et Janssen Canada ont financé le projet.

Dans le cadre de ce partenariat, XX Canadiens ont été mis au courant du projet par le canal des médias sociaux, de courriels, de bulletins d'information et de forums de patients. Au total, 657 personnes ont répondu au sondage de recrutement en ligne au cours d'une période de deux semaines en août. De ce nombre, 45 ont été sélectionnés pour participer à l'un des cinq groupes de discussions, en fonction de critères d'inclusion et d'exclusion préétablis. Les trois groupes de discussion en personne ont été tenus à Vancouver, Toronto et Montréal (en français). À ceux-ci se sont ajoutés deux groupes en ligne, l'un pour les résidents de la région de l'Atlantique, et l'autre, pour les résidents des Prairies. Un guide du modérateur standardisé a été utilisé pour les groupes de discussion. Pour mesurer les connaissances des participants concernant les biosimilaires, on leur a demandé de répondre à un bref sondage immédiatement avant la tenue du groupe de discussion.

Le projet a permis de saisir les perspectives de gens qui vivent avec au moins une de six maladies inflammatoires à médiation immunitaire pour lesquelles les médicaments biologiques sont un traitement recommandé et qui ont changé de médicament biologique au moins une fois. L'objectif initial, à savoir recruter une proportion importante de participants ayant pris le biosimilaire ou produit biologique ultérieur approuvé, n'a pas pu être atteint, car trop peu de Canadiens s'étaient fait prescrire le biosimilaire au moment du projet.

Le projet a été conçu pour permettre d'aborder une panoplie de perspectives et de thèmes. Le projet ne permettait pas d'explorer les différences entre les maladies, les cohortes d'âges, les sexes, etc. Toutefois, les groupes de discussion ont présenté beaucoup d'éléments communs en ce qui concerne les thèmes soulevés.

Le projet n'avait pas pour visée de recommander des mesures de suivi. Les résultats serviront plutôt aux partenaires du projet dans la planification de communications et de programmes éducatifs et de sensibilisation. Ils aideront également à motiver les patients atteints de maladies inflammatoires à jouer un rôle actif dans leur traitement. De plus, les partenaires diffuseront les résultats du projet, aussi bien collectivement que chacun de leur côté, ce qui permettra leur utilisation partout au Canada.

Les participants au projet ont affirmé :

- Subir des répercussions émotionnelles importantes à cause de la maladie elle-même, du processus décisionnel relatif au traitement et des longs délais qui y sont associés;
- Souhaiter avoir un plus grand sentiment de contrôle sur leur maladie en participant davantage aux décisions concernant leur traitement et en étant mis en contact avec des sources de soutien;
- Ne pas bien comprendre les biosimilaires et les systèmes de financement des soins de santé et des médicaments sur ordonnance en général;
- S'opposer à des changements forcés de médicaments biologiques pour des raisons non médicales;
- Reconnaître que les biosimilaires peuvent jouer un rôle pour les nouveaux patients (ceux qui ne prennent pas déjà un médicament biologique « innovant »);
- Souhaiter qu'il y ait davantage d'études cliniques sur l'effet des biosimilaires et d'une transition vers ce type de médicaments;
- Craindre que le fait de changer de médicament biologique puisse ouvrir la porte à des questions sur leur accès à ces médicaments et sur leur couverture.

Les résultats du projet ont montré que ces maladies ont des conséquences importantes sur la santé émotionnelle. Les participants ont affirmé vouloir retrouver une « nouvelle normalité » et éprouver de l'anxiété en raison de :

- l'approche qui est adoptée en ce qui concerne les traitements et qui suppose de nombreux « essais et erreurs »;
- le coût de leurs médicaments biologiques et la disponibilité d'une couverture;
- la complexité des expériences liées aux processus de sélection d'un traitement.

Les participants ont indiqué vouloir participer activement dans la prise de décisions. Ils considèrent les médecins, surtout les spécialistes, comme des conseillers de confiance, mais ont affirmé souvent ressentir un manque de contrôle sur les décisions concernant leur traitement. Selon eux, un soutien additionnel s'ajoutant à celui fourni par les médecins est nécessaire. Un grand nombre de participants ont déclaré valoriser les programmes de soutien (offerts par les entreprises pharmaceutiques). Cependant, ils se sont dits inquiets que changer de médicament biologique ait un impact sur leur accès à ces programmes. En outre, une meilleure procédure d'orientation vers d'autres sources de soutien est nécessaire.

DESCRIPTION DU PROJET

Mandat et objectifs

L'objectif du projet était d'obtenir de l'information approfondie permettant de mieux comprendre les perspectives et les besoins des Canadiens qui prennent des médicaments biologiques pour la prise en charge de la spondylarthrite ankylosante, de la maladie de Crohn, du psoriasis, de l'arthrite psoriasique, de la polyarthrite rhumatoïde et de la colite ulcéreuse.

Cet objectif supposait la collecte de renseignements sur :

- les répercussions et les problèmes découlant d'un changement de médicament biologique, y compris la transition vers un biosimilaire ou produit biologique ultérieur;
- les connaissances et les ressources nécessaires pour aider les gens à jouer un rôle plus actif et plus éclairé dans la prise de décisions sur leur traitement, y compris le changement de médicament biologique.

Les résultats du projet seront mis à la disposition de chaque organisation partenaire aux fins de leurs communications et de la réalisation de leur mission.

Partenaires du projet

Six organisations de patients se sont ralliées pour rendre ce projet possible :

- l'Alliance canadienne des arthritiques;
- le Réseau canadien du psoriasis;
- l'Association canadienne de spondylarthrite;
- Crohn et Colite Canada;
- la Société GI;
- la Société de l'arthrite.

Le projet est une initiative de la Société de l'arthrite.

L'Annexe I contient de l'information sur les partenaires du projet.

Le travail associé au projet a été rendu possible grâce à des subventions à visée éducative d'Abbvie Canada et de Janssen Canada.

Des scientifiques du Krembil Research Institute ont donné des conseils et fourni un appui analytique pour le projet.

« J'ai aimé le groupe de discussion, mais j'ai été surprise par les écarts de couverture des médicaments biologiques selon les régions du Canada et par le niveau de connaissance des participants au sujet des médicaments biologiques et des biosimilaires. »

Corrie, vit avec la PR dans les Prairies

VIVRE AVEC L'UNE DES SIX MALADIES INFLAMMATOIRES

Le projet a été conçu de manière à saisir les perspectives de personnes qui vivent avec au moins l'une des six maladies inflammatoires à médiation immunitaire pour lesquelles les médicaments biologiques sont un traitement recommandé. Comme les effets de ces maladies se recoupent, le projet comprenait des personnes atteintes de chacune d'elles afin de mieux comprendre les perspectives concernant le traitement, les changements de traitement et les soutiens. Cependant, le projet ne permettait pas d'explorer les différences entre les maladies, les cohortes d'âges, les sexes, etc.

La spondylarthrite ankylosante, la maladie de Crohn, le psoriasis, l'arthrite psoriasique, la polyarthrite rhumatoïde et la colite ulcéreuse sont des maladies auto-immunes qui s'accompagnent d'inflammation. L'Annexe II présente de l'information sur chacune de ces maladies. Ces dernières peuvent provoquer un dysfonctionnement de la réaction immunitaire normale ou en être le résultat. On ne connaît pas la cause de chacune de ces maladies et il n'existe aucun moyen de les guérir ou de les prévenir. Des traitements efficaces existent, mais la réponse à ceux-ci varie souvent selon la personne. Même si ces affections peuvent se manifester de manières très différentes, elles partagent des points communs. Certaines personnes vivent avec plus de l'une de ces maladies.

Ces maladies ont des effets semblables sur la vie des gens qui en sont atteints, notamment des poussées épisodiques imprévisibles. Même avec le meilleur traitement, elles ne peuvent être guéries et leur contrôle est incertain, les poussées épisodiques pouvant donner lieu à de l'inconfort ou même être débilantes. Ces crises peuvent durer des jours ou des semaines, et chaque personne les vivra différemment. De plus, un médicament peut être efficace et réduire les symptômes pendant des années, mais il doit parfois être remplacé. Dans certains cas, la personne aura arrêté de prendre son médicament pour des raisons liées à sa santé et, lorsqu'elle recommence le traitement, celui-ci ne fonctionne plus. Un médicament peut également arrêter d'être efficace subitement et sans raison apparente. Pour de nombreuses personnes atteintes de ces maladies, ces incertitudes causent de l'anxiété et du stress, pouvant même mener jusqu'à la dépression.

Les gens qui vivent avec ces affections déclarent souvent qu'elles doivent apprendre à accepter une « nouvelle normalité », car même avec un traitement efficace, la maladie n'est pas « guérie » et la vie ne sera plus jamais la même. La recherche semble indiquer qu'accepter cette « nouvelle normalité » est plus difficile pour les personnes frappées par l'une de ces maladies à un jeune âge. Elles peuvent vivre un deuil pour la vie qu'elles estiment avoir perdue, ce qui peut parfois déclencher une dépression. Les traitements eux-mêmes peuvent amener leur lot de défis et de limites. Par exemple, certains médicaments sont contre-indiqués pendant la grossesse, obligeant les personnes qui les prennent à mettre en balance la prise en charge continue de la maladie et leur désir de devenir parents. Dans bien des cas, la maladie est « invisible », étant accompagnée de peu de signes apparents, voire aucuns. Aussi est-il difficile pour l'entourage de saisir son impact et les contraintes qui y sont associées, notamment la fluctuation des symptômes.



Le traitement contre ces maladies consiste souvent en la prise à vie de médicaments très dispendieux. Au Canada, le financement de produits pharmaceutiques est complexe. Les options de financement d'un traitement varient souvent selon les circonstances de chaque personne et peuvent même changer si sa médication est modifiée.

Chaque province et territoire offre une couverture pour les médicaments d'ordonnance. Les critères d'admissibilité, les médicaments couverts et le montant remboursé varient. La plupart des gouvernements offrent une couverture aux personnes âgées et aux gens qui bénéficient de l'aide sociale. Chaque régime comprend un processus de demande et de nouvelle demande, qui peut varier selon le médicament.

De nombreux milieux de travail offrent à leurs employés une couverture pour les soins de santé et les médicaments. Les petits milieux de travail sont moins susceptibles d'offrir une couverture et lorsqu'ils le font, elle est souvent limitée. La couverture est habituellement fournie dans le cadre d'un contrat avec une compagnie d'assurances qui est renégocié périodiquement. Il arrive que les plus grands employeurs offrent différents régimes, selon la catégorie d'employés. Les médicaments couverts et le montant remboursé varient selon le régime. Cela donne lieu à des différences considérables relatives aux coûts que doit déboursier chaque employé (quotes-parts, frais annuels, franchises, montants au-delà du plafond annuel, etc.). Même adultes, certaines personnes peuvent être couvertes par le régime de leurs parents jusqu'à un âge donné. Les employeurs sont de moins en moins nombreux à offrir une couverture après la retraite.

Une assurance privée peut être obtenue directement auprès de compagnies d'assurance ou d'organisations comme l'Association canadienne des automobilistes (CAA), la CARP, etc. En ce qui concerne les régimes d'assurance en milieu de travail, la couverture et le coût d'achat varient selon le régime. Certains régimes ne couvrent pas les affections préexistantes. Sinon, leur couverture peut être dispendieuse ou s'accompagner de limites ou de plafonds.

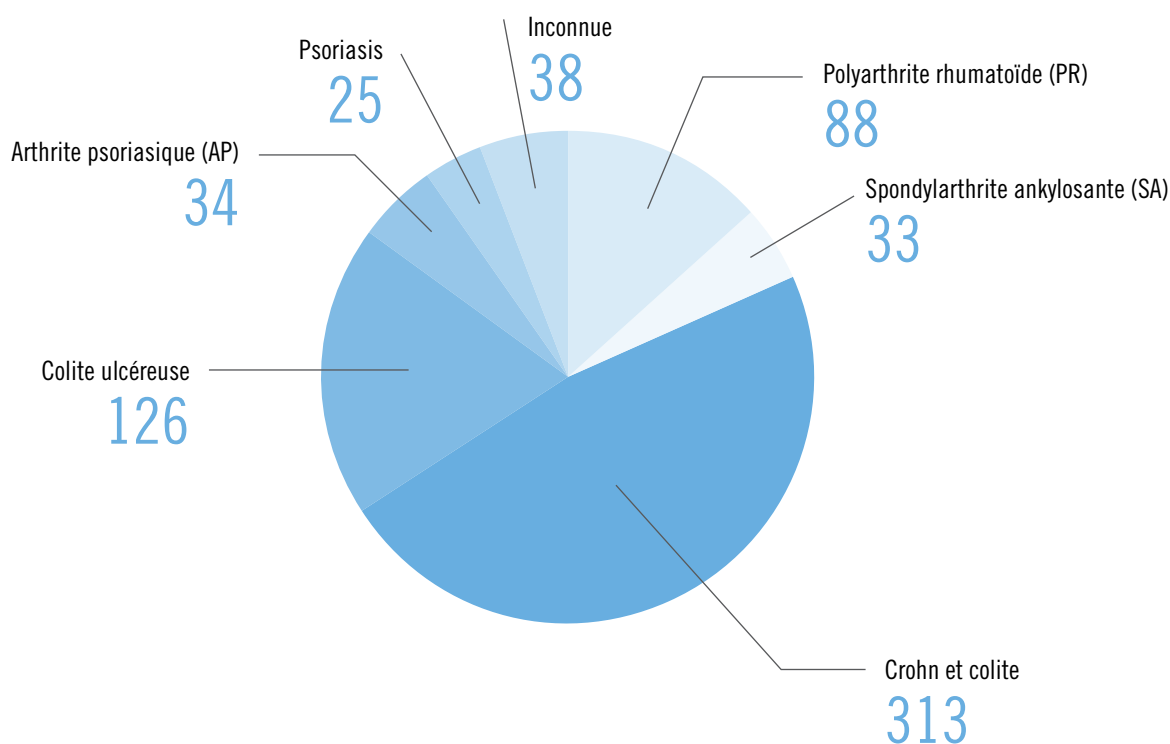
Une couverture compassionnelle peut être fournie par l'entreprise pharmaceutique lorsqu'une personne se voit prescrire un médicament dispendieux, comme un médicament biologique, mais est incapable d'en assumer le coût. Les conditions et la durée de cette couverture varient.

MÉTHODOLOGIE

Recrutement

La plupart des participants à l'étude ont été recrutés par l'une des six organisations partenaires. En août 2016, ces dernières ont envoyé des communications par courriel et les ont publiées dans les médias sociaux pour encourager les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante, de maladie de Crohn, de psoriasis, d'arthrite psoriasique, de polyarthrite rhumatoïde ou de colite ulcéreuse à remplir un sondage de présélection en ligne (Annexe III, Communications). Ces efforts de recrutement ciblaient les personnes qui vivent avec au moins l'une des maladies mentionnées et qui avaient pris au moins deux différents médicaments biologiques pour le traitement de cette maladie. Le sondage s'est déroulé pendant un peu plus de deux semaines (Annexe IV, sondage de présélection en ligne).

Au total, 657 personnes ont répondu à l'appel. De ce nombre, 242 (36,8 %) avaient répondu à la plupart des questions du sondage, mais n'avaient pas fourni de coordonnées et ne pouvaient donc pas être considérées comme des participants potentiels à un groupe de discussion.



Parmi les répondants, 398 en étaient à leur premier médicament biologique, tandis que 148 en étaient à leur deuxième, et 91, à leur troisième ou plus. Vingt personnes ont déclaré ne pas savoir ou n'ont pas fourni d'information sur le nombre de médicaments biologiques qu'elles avaient pris. Dix répondants avaient pris ou prenaient le seul biosimilaire qui était alors approuvé au Canada.

Des critères d'inclusion et d'exclusion avaient été établis avant la fermeture du sondage et ont été utilisés pour sélectionner les répondants admissibles aux groupes de discussion (Annexe V). Les critères étaient basés sur les suggestions des partenaires du projet et des chercheurs appuyant le projet.

Au moment de dresser la liste de participants potentiels, on a également pris en considération des questions de faisabilité, notamment la proximité géographique aux groupes de discussion en personne et la disponibilité donnée. Cette liste a été remise à la société d'études de marché sélectionnée pour fournir du soutien logistique et mener les groupes de discussion.

Structure des groupes de discussion

Cinq groupes de discussion ont été menés :

- trois groupes de discussion en personne, à Vancouver, Toronto et Montréal (en français);
- deux groupes en ligne – régions de l'Atlantique et des Prairies.

La société d'études de marché sélectionnée pour appuyer le projet a communiqué avec les candidats sur la liste fournie. Ceux qui répondaient aux critères d'inclusion ont été invités à une rencontre individuelle. Là où le nombre de candidats qualifiés était insuffisant pour former un groupe de discussion, la société d'études de marché a appliqué les critères d'inclusion et d'exclusion à sa base de données interne afin d'identifier d'autres participants admissibles. Au total, 8 participants ont été choisis parmi la base de données de la société d'études de marché : 2 de Toronto, 3 de Vancouver, 1 des Prairies et 2 de la région de l'Atlantique.

La même modératrice a été utilisée pour tous les groupes de discussion, mis à part celui de Montréal, qui a été mené en français.

Au total, 46 personnes ont participé aux groupes de discussion :

- 10 à Toronto
- 10 à Montréal
- 10 à Vancouver
- 8 pour le groupe en ligne de la région de l'Atlantique
- 8 pour le groupe en ligne de la région des Prairies

Sondage préalable

On a demandé à chaque participant de répondre à un court sondage préalable immédiatement avant le groupe de discussion (Annexe VI). Le sondage a permis de récolter des données d'échantillon et de l'information de base sur les connaissances des participants au sujet des biosimilaires et leur perception de ces derniers.

Les partenaires du projet, les chercheurs du milieu universitaire et la société d'études de marché ont fourni des suggestions pour l'élaboration du sondage préalable. Les décisions finales relatives à ce dernier ont été prises par les partenaires du projet.

Guide du modérateur d'un groupe de discussion

Un guide du modérateur a été élaboré aux fins de tous les groupes de discussion (Annexe VII). Les thèmes utilisés pour la création du guide ont été choisis en fonction des suggestions des partenaires du projet. Les chercheurs du milieu universitaire et la société d'études de marché ont quant à eux fourni leurs suggestions de questions et de questions incitatives pour le guide. D'aucuns étaient inquiets que tous les participants ne connaissent pas les biosimilaires. Aussi, pour contextualiser cet aspect du groupe de discussion, on a décidé d'utiliser une vidéo existante sur les biosimilaires. Celle-ci a été montrée aux participants pendant les groupes de discussion pour garantir qu'ils avaient tous une connaissance de base de ces médicaments avant la discussion sur ceux-ci. La vidéo a été choisie parce qu'elle était d'une longueur appropriée et disponible en anglais et en français, et parce que son message était clair et objectif. Il s'agissait de la vidéo suivante : www.arthritispatient.ca/projects/biosimilars. Bien que la vidéo mette l'accent sur l'arthrite inflammatoire, la modératrice a avisé les participants que l'information générale sur les biosimilaires s'appliquait aussi aux autres maladies inflammatoires.

Le guide du modérateur visait à optimiser la cohérence et la comparabilité des discussions des différents groupes. Toutefois, il y avait des différences dans les questions posées, surtout en ce qui concerne le soutien. Cela a fait en sorte que des thèmes particuliers ont été soulevés dans certains groupes de discussion.



Rapports et analyses

Des analyses descriptives (p. ex., moyennes et pourcentages) des données provenant du sondage préalable ont été effectuées pour décrire l'échantillon.

La société d'études de marché a fourni des notes détaillées sur chaque groupe de discussion aux fins d'analyse. Les notes ne permettaient pas d'identifier les locuteurs et n'associaient pas les commentaires à une maladie en particulier. La transcription textuelle n'était pas disponible. Aussi l'analyse ne permettait-elle pas de déterminer si les thèmes étaient différents selon l'affection, le stade de la maladie ou d'autres facteurs potentiellement pertinents. En revanche, des thèmes semblables ont fait surface dans plusieurs des groupes, ce qui donne à penser qu'un grand nombre de questions étaient pertinentes pour un large éventail de participants.

RÉSULTATS

Parvenir à la stabilité

La stabilité s'est avérée avoir différentes significations d'une personne à une autre. En général, elle ne désignait pas l'absence de fluctuations. Un grand nombre de participants avaient l'impression que leur maladie était relativement stable, même s'ils avaient de bonnes et de mauvaises journées. Il est important de souligner que la stabilité était souvent assimilée à la rémission ou à la capacité de s'acquitter de tâches et de jouer des rôles de vie importants – ou à la liberté de pouvoir faire ce que l'on veut. En outre, lorsque les participants déclaraient être stables, cela ne voulait pas dire qu'ils se sentaient bien ou qu'ils étaient satisfaits de leur état de santé. Pour certains, cela était lié au fait de pouvoir accepter leurs limites et leurs symptômes actuels.

Environ la moitié des participants aux groupes de discussion ont affirmé ne pas être en rémission ou n'avoir été en rémission que pendant peu de temps. Ils ont déclaré avoir attendu longtemps avant d'obtenir un diagnostic et un traitement efficace.

La médication était considérée comme seulement l'une des composantes permettant de parvenir à la stabilité. Certains participants ont indiqué que la chirurgie était le facteur qui avait le plus amélioré leur état de santé.

« Arriver là où j'en suis a été difficile. Ce n'est pas parfait, mais changer de médicaments pour des raisons non médicales me fait peur. J'ai dû arrêter de prendre le Remicade pour subir une opération et quand j'ai recommencé à le prendre, j'ai eu une réaction allergique grave. Je ne pouvais plus le prendre. »

Gail, vit avec la PR à Toronto et en est à son 5e médicament biologique

Résultats du sondage préalable

Période vécue avec la maladie

- 7 % — moins de 12 mois
- 9 % — de 1 à 3 ans
- 29 % — de 3 à 8 ans
- 49 % — plus de 8 ans

Affection (certains ont affirmé vivre avec plus d'une de ces maladies)

- 18 % — polyarthrite rhumatoïde
- 11 % — spondylarthrite ankylosante
- 16 % — arthrite psoriasique
- 11 % — psoriasis
- 16 % — colite ulcéreuse
- 47 % — maladie de Crohn

Les participants aux groupes de discussion nous ont dit :

Je veux seulement être normal et vivre une vie ordinaire.

En 16 ans, je n'ai jamais connu de rémission.

Chaque jour est différent. Les gens atteints de douleur chronique doivent apprendre à vivre avec elle et parvenir à un niveau d'acceptation.

Comparativement aux mauvais jours, la vie est belle en ce moment. C'est gérable.

Les participants aux groupes de discussion nous ont dit :

Je veux seulement être normal et vivre une vie ordinaire.

Je ne suis plus jeune et invincible. C'est un choc.

J'ai l'impression de ne pas avoir de choix. Je dois encaisser en silence.

J'ai peur. Le premier [médicament biologique] fonctionnait au début. Est-ce que ce sera la même chose pour celui-ci? J'ai beaucoup d'anxiété et je m'imagine un tas de scénarios possibles.

Les participants aux groupes de discussion nous ont dit :

J'ai dû me battre.

Je n'ai pas eu trop de problèmes, mais il faut d'abord que tous les médicaments moins dispendieux échouent, puis il faut se battre pour obtenir une couverture du médicament.

Quand un médicament ne fonctionne pas, on se dit : « Ok. Essayons autre chose. » Mais il leur a fallu 10 mois pour changer ma médication.

Les effets de ma maladie me paraissaient moins problématiques que les effets secondaires du médicament biologique.

Comparativement aux mauvais jours, la vie est belle en ce moment. C'est gérable.

Perceptions psychologiques

Certains participants ont affirmé avoir eu de la difficulté à se construire une identité en raison de leurs problèmes de santé. Ils avaient l'impression d'être des « personnes malades » plutôt que des « personnes normales » et n'aimaient pas être perçus comme telles. Le succès variable ou limité associé aux médicaments biologiques avait poussé certains participants à redéfinir le concept de santé. De leur avis, leur état de santé ne s'améliorerait peut-être jamais et ils devaient apprendre à endurer la maladie et son traitement. Plusieurs avaient l'impression de n'avoir aucun contrôle.

Certains participants ont affirmé avoir été dans le déni au début de la maladie et avoir refusé de prendre des médicaments. Ils ont été nombreux à décrire le stress, la peur et l'anxiété continus en lien avec :

- la possibilité que leur médicament biologique actuel arrête de fonctionner et qu'il n'y ait pas d'autres options;
- les effets secondaires – « que suis-je capable ou obligé de tolérer », surtout si les options de traitement sont limitées;
- l'incertitude liée à un nouveau traitement – les longues périodes d'attentes pour qu'un médicament fonctionne, les interminables essais et erreurs liés aux changements de posologie et l'incertitude de l'avenir.

Défis associés aux médicaments biologiques

Obtenir un médicament biologique

Selon les participants, le processus pour trouver un médicament biologique qui fonctionne pour eux comportait de nombreux « essais et erreurs » et soulevait de nombreuses questions – quel médicament, à quelle dose, combien de temps attendre pour déterminer s'il fonctionne ou décider de changer de médicament, dans quelles circonstances doit-on arrêter de prendre un médicament biologique, etc. Certains participants considéraient qu'il y avait beaucoup d'inégalité dans la manière dont les cliniciens abordaient ces décisions. Les longues périodes d'incertitude font partie des problèmes soulevés. Plus précisément, certains répondants ont affirmé devoir attendre des mois pour savoir si un nouveau médicament biologique allait fonctionner ou avant que la décision d'interrompre le traitement soit prise. Certains ont affirmé avoir été prêts à prendre un nouveau médicament biologique, à arrêter un traitement ou à changer de médication avant leur médecin. Selon eux, les médecins sont souvent conservateurs et prennent beaucoup de temps pour en arriver à une décision. Quelques participants se sont dits préoccupés par le fait qu'un événement indésirable extrême, comme une hospitalisation, était parfois nécessaire pour inciter un médecin à modifier un traitement.

Certains ont déclaré ne pas avoir voulu prendre un médicament biologique, mais avoir été convaincus de le faire malgré leurs inquiétudes concernant les effets secondaires et leur croyance qu'un médicament biologique n'était peut-être pas le bon choix pour eux. Des effets secondaires touchant les fonctions cognitives ou la santé mentale ont été mentionnés, en plus des effets secondaires physiques. Selon quelques-unes des personnes qui avaient essayé plusieurs médicaments biologiques, certains de ceux-ci avaient très peu de bienfaits, voire aucuns.

Coût des médicaments biologiques

Le coût était une préoccupation importante. Certains participants ont indiqué avoir dû se battre pour que leur régime d'assurance couvre un médicament biologique; d'autres ont affirmé avoir rencontré peu de difficultés, voire aucune. De l'avis de certains, il y semble y avoir un protocole concernant les médicaments qui doivent être pris en premier. Même dans les cas où le médicament biologique finissait par être couvert, l'attente pour qu'il soit approuvé et remboursé pouvait être longue. Les participants craignaient un changement de médicament biologique, car cela pourrait les obliger à recommencer le processus pour que le nouveau médicament soit couvert.

« [...] tout ce que veulent les patients, c'est un traitement pour contrôler leur maladie et être en mesure de vivre leur vie. Peu m'importe le coût du médicament, qu'il soit de 10 \$ ou de 10 000 \$, à condition que je tolère les effets secondaires et qu'il contrôle ma PR. Pour une raison quelconque, j'ai toujours l'impression que les payeurs, qu'il s'agisse du régime public ou de compagnies privées, croient que les patients veulent toujours le dernier médicament sorti ou celui qui coûte le plus cher, mais je ne pense pas que ce soit le cas. »

Corrie, vit avec la PR dans la région de l'Atlantique

Une fois la couverture approuvée, les répondants ont indiqué devoir déboursier des sommes importantes en raison du plafond de leur régime ou de l'exigence de payer le médicament à l'achat et d'attendre un remboursement.

Selon plusieurs participants, les programmes de soutien aux patients des entreprises pharmaceutiques étaient essentiels pour obtenir une couverture et des renseignements additionnels. Cependant, dans certains cas, les employés du programme de soutien aux patients étaient vus comme des barrières à l'accès, surtout lorsqu'ils ne rappelaient pas les clients ou qu'ils ne répondaient pas aux demandes d'information. Les médecins et la famille ont également été mentionnés comme sources de soutien dans la prise de décisions et l'obtention d'une couverture (p. ex., assurance obtenue grâce à la police d'un membre de la famille).

Plusieurs participants ont également mentionné que la couverture compassionnelle était utile, mais d'aucuns croyaient qu'un changement de médicament biologique ou des modifications au programme d'aide à l'accès pourraient mener à l'élimination de cette couverture.

Les participants aux groupes de discussion nous ont dit :

Nous n'avions pas les moyens. [Le médicament] est extrêmement dispendieux. Pendant un certain temps, l'assurance médicale de mon père couvrait une petite partie des coûts, mais nous devions toujours en payer la plus grande partie.

Le coût était un facteur. Je ne savais pas si mon assurance le couvrirait. Au bout du compte, ça s'est déroulé sans trop de problèmes.

J'anticipe le moment où le programme compassionnel ne me couvrira plus. C'est ma plus grande inquiétude.

Les participants aux groupes de discussion nous ont dit :

Les études et le travail sont difficiles quand on est toujours malade. J'ai perdu des emplois à cause de cela.

J'ai été chanceuse. Je ne l'ai eu qu'à 50 ans et j'avais mené une vie très active jusque là.

Données du sondage préalable :

- ✓ la majorité des répondants estimaient ne pas bien connaître les biosimilaires ou ne pas les connaître du tout
- ✓ la majorité des répondants ont affirmé être très ou assez à l'aise à l'idée de changer de médicament pour prendre un biosimilaire si ce changement était approuvé par leur médecin

Étapes de la vie et rôles

Pour plusieurs participants, l'étape de la vie à laquelle la maladie s'est déclarée avait eu une incidence sur le traitement, l'information reçue et les coûts.

Par exemple, la transition du système de soins de santé pédiatriques au système pour adultes a été définie comme problématique, et certains ont affirmé n'avoir reçu que de l'information limitée pour les aider dans ce processus. Quelques-uns des participants moins âgés ont indiqué qu'il était plus difficile pour les jeunes de composer psychologiquement avec une maladie chronique alors qu'ils sont en train de se forger une identité. De plus, les jeunes adultes étaient souvent en train de terminer leurs études et de préparer leur entrée sur le marché du travail, et voulaient fonder une famille. Durant cette période, la couverture des médicaments peut être problématique parce que certains jeunes ne sont plus couverts par l'assurance de leurs parents et ne bénéficient pas encore d'un régime d'assurance fourni par un employeur. L'incertitude a été soulevée comme cause d'anxiété face à l'avenir.

Les participants aux étapes ultérieures de la vie ont eux aussi mentionné des défis liés à la cessation d'emploi, particulièrement en ce qui concerne la retraite anticipée. Celle-ci peut en effet limiter la couverture de certains médicaments. Certains participants ont également souligné une multitude de responsabilités sociales liées à leurs enfants, à leur conjoint et au travail. Plusieurs ont fait état d'une fatigue considérable, de l'obligation de prendre des congés du travail pour des rendez-vous, des traitements ou l'achat de médicaments. Ces conditions exacerbaient les difficultés liées à l'accès à des médicaments ou à des changements de traitement.

Biosimilaires ou produits biologiques ultérieurs

Certains participants ont indiqué ne pas être à l'aise de répondre à des questions sur les biosimilaires dans le cadre du groupe de discussion parce qu'ils n'en savaient pas assez sur le sujet. (La courte vidéo sur les biosimilaires a été montrée immédiatement avant la discussion sur ce thème.) Plusieurs d'entre eux n'avaient jamais entendu parler des biosimilaires ou produits biologiques ultérieurs auparavant. Vu la nouveauté des biosimilaires, certains croyaient même que leur médecin ne connaissait probablement pas ce type de médicament. La plupart des participants ont en effet indiqué que leur médecin ne leur avait jamais parlé des biosimilaires, ce qui venait appuyer cette supposition.

Les réactions aux biosimilaires étaient très variées. En général, les participants ont réagi très négativement à l'éventualité qu'on essaie d'obliger un patient à changer de médicaments au profit d'un biosimilaire. En fait, de l'avis de quelques-uns des participants, les biosimilaires visaient uniquement à réduire les coûts et non à fournir des traitements de qualité. Toutefois, dans le sondage préalable, la majorité des répondants avaient déclaré être très ou assez à l'aise à l'idée que les provinces obligent les médecins à prescrire le biosimilaire moins dispendieux plutôt que le médicament biologique innovant à des patients qui ne prennent pas déjà un médicament biologique innovant.

Certains participants n'ont pas réagi négativement aux biosimilaires. Ils ont affirmé qu'ils seraient ouverts à l'idée de prendre un biosimilaire s'il était approuvé par Santé Canada. D'autres ont dit qu'ils seraient prêts à prendre des biosimilaires si les recherches démontrent qu'ils sont sécuritaires ou tout aussi efficaces que les médicaments biologiques innovants.

« Les biosimilaires sont une excellente option pour les patients qui n'ont jamais pris de médicament biologique, mais pas pour les patients stables qui se portent bien grâce à leur médicament actuel. »

Gail, vit avec la PR à Toronto

Certains participants craignaient que les biosimilaires ne soient dangereux. Parmi les croyances soulevées, mentionnons la perception selon laquelle les biosimilaires seraient comme des génériques ou des imitations bas de gamme pouvant causer d'autres effets secondaires associés aux ingrédients non médicinaux. Certains se sont demandé pourquoi on voudrait prescrire la version « générique » d'un médicament à un patient si le médicament biologique innovant ne fonctionnait pas. Plusieurs étaient également inquiets que la transition vers un biosimilaire puisse mener à la perte de services de soutien et de coordination fournis par les entreprises pharmaceutiques.

Selon certains participants, l'accès aux biosimilaires pourrait être plus facile et réduire le temps d'attente pour la couverture puisque ces médicaments sont moins dispendieux que les médicaments biologiques innovants. En revanche, d'autres se sont dits inquiets que la transition vers un biosimilaire les oblige à repartir à zéro avec la compagnie d'assurances et retarde leur accès au médicament. Plusieurs participants étaient prêts à essayer un biosimilaire à condition qu'ils puissent revenir à leur précédent médicament si le biosimilaire ne fonctionnait pas, et que ce retour soit facile à effectuer.

« Si je ne prenais pas déjà le médicament biologique innovant, j'essaierais le biosimilaire pour des raisons financières. Mais si mon état était stable grâce au médicament que je prends, je ne serais PAS à l'aise de prendre un biosimilaire seulement parce que ce dernier est moins cher. »

Corrie, vit avec la PR dans les Prairies

Les participants aux groupes de discussions nous ont dit :Don't know enough about the biosimilars.

Je n'en connais pas assez au sujet des biosimilaires.

C'est la première fois que j'en entends parler.

Si c'est la même chose, pourquoi ne les appelle-t-on pas « bio-identiques » au lieu de « biosimilaires »?

C'est une bonne idée, à n'en pas douter.

Données du sondage préalable :

- ✓ 87 % ont affirmé que participer à la prise de décisions était très important pour eux
- ✓ 89 % ont déclaré qu'il était très ou assez important que leur médecin approuve tout changement de médicament biologique, y compris la transition vers un biosimilaire

Les participants aux groupes de discussion nous ont dit :

C'est horrible. Je déteste changer – l'ancien médicament ne fonctionne plus, on se sent mal et le nouveau médicament ne fonctionne pas tout de suite. C'est vraiment difficile – j'espère ne plus jamais changer.

Faites confiance à votre médecin, mais informez-vous le plus possible. Visitez les sites Web des compagnies, prenez le temps de lire l'information qui s'y trouve et consultez les monographies.

Je n'ai pas trop eu de problèmes et j'en suis à mon 6e médicament biologique. Chaque fois, le processus était un peu plus facile que la fois précédente.

Changer de médicament biologique

De nombreux participants ont déclaré avoir changé de médicaments biologiques plus de deux fois, et plusieurs, plus de quatre fois. Un certain nombre de personnes avaient vu des changements être apportés avec un même médicament, plus précisément des changements à la dose ou à l'horaire de prise.

De nombreux participants considéraient qu'il fallait éviter les changements de médication. Certains avaient l'impression qu'un changement représentait un revers dans leur traitement et considéraient qu'il entraînerait des perturbations. Un nouveau médicament pourrait avoir des effets secondaires, ou une longue attente pourrait être nécessaire pour déterminer s'il fonctionne ou non. De nombreuses personnes estimaient que leurs options étaient limitées et que chaque changement les rapprochait du moment où elles les auraient toutes épuisées. Certaines ont raconté leurs expériences négatives avec les changements de médicaments, y compris des cas d'hospitalisation.

« Pourquoi changer de médicaments quand tout va bien avec celui qu'on prend? [...] Si quelqu'un me demandait de changer de médicaments alors que je suis stable, je demanderais pourquoi on me suggère ça, quels sont les pour et les contres de l'autre médicament et ses effets secondaires, et j'en discuterais avec mon médecin. »

Une personne vivant avec la PR à Toronto

« Quand on trouve un traitement qui fonctionne, après que de nombreux médicaments ont échoué (et tout ce que suppose ce mot, les espoirs d'un patient et de sa famille détruits à de multiples reprises), la seule idée de se voir obligé de changer de médicament et de risquer sa santé est répugnante [...]. Personne ne semble reconnaître le stress que cela cause au patient. »

Personne atteinte de PR

De nombreuses personnes avaient l'impression d'être obligées de changer de médicament. Certains participants croyaient que le changement était nécessaire parce que les médicaments ne fonctionnaient pas ou parce qu'ils n'y avaient pas bien réagi. D'autres ont déclaré que le changement de médicament biologique était advenu par suite d'autres traitements, comme une opération. Les expériences étaient variées en ce qui concerne la négociation de changements

avec le médecin. Pour certains, le changement avait été décidé par leur médecin, et ils avaient accepté à contrecœur.

D'autres ont déclaré avoir dû se battre avec leur médecin pour que des changements soient apportés à leur traitement biologique. Selon eux, leur médecin était trop conservateur, voulait trop de données ou était prêt à attendre des résultats pendant de longues périodes malgré les problèmes que cela leur posait.

« Vivre avec le PR est déjà assez stressant sans avoir à s'inquiéter d'un changement de médicament; c'est tout simplement trop risqué pour moi. »

Gail, vit avec la PR à Toronto

Certains participants auraient souhaité plus d'information et de soutien pour les aider à décider s'ils devaient ou non changer de médicament biologique. Le soutien pratique offert après la transition vers un nouveau médicament biologique était jugé utile, p. ex. élimination des seringues et livraison à domicile.

L'économie de coûts était généralement considérée comme une raison inacceptable de changer de médicament. Certains participants ont affirmé que la qualité des soins devait plutôt être le facteur déterminant.

Soutiens offerts

Programmes de soutien ou d'aide aux patients (entreprises pharmaceutiques)

Les participants n'étaient pas tous au courant de l'existence de programmes d'aide ou de soutien aux patients. Dans la discussion sur le soutien aux patients, certains participants ont parlé uniquement du soutien offert par les entreprises pharmaceutiques. D'autres ont souligné divers services de soutien aux patients offerts par des organismes de bienfaisance ou d'autres groupes. Quelques participants ont également affirmé avoir reçu du soutien du secrétaire ou de l'infirmier travaillant avec leur médecin.

Les avis sur le soutien offert aux patients par les entreprises pharmaceutiques étaient variés, mais souvent positifs. Selon certains participants, les entreprises pharmaceutiques étaient de bons porte-parole et assuraient la liaison avec diverses personnes, plus particulièrement les assureurs et les médecins, pour permettre l'accès aux médicaments biologiques. Cependant, dans certains cas, les employés du programme de soutien aux patients étaient vus comme des barrières à l'accès, surtout lorsqu'ils ne rappelaient pas les clients ou qu'ils ne répondaient pas aux demandes d'information. De plus, il y avait tellement de personnes qui intervenaient dans les communications et les approbations que les participants avaient l'impression d'être exclus du processus ou de ne pas savoir ce qui se passait.

Les participants aux groupes de discussion nous ont dit :

[Ils avaient] un programme de soutien pour les patients. Ils se sont occupés de communiquer avec le [spécialiste] et la compagnie d'assurance [...]. On ne m'a pratiquement rien demandé. C'était fantastique.

Le programme de soutien de l'entreprise pharmaceutique aide beaucoup avec les médicaments et la gestion des médicaments. Mais je prends leurs conseils le moins possible – ils sont là pour vendre des médicaments après tout.

Ils sont là pour moi si j'ai besoin de les appeler pour quoi que soit.

Je n'ai reçu aucun appel en 18 mois [...]. [L'entreprise pharmaceutique] n'a pas communiqué avec moi une seule fois.

Le patient n'est pas inclus dans toutes les communications, ce qui est frustrant. Les courriels s'accumulaient dans la boîte aux lettres d'un membre de l'administration et l'approbation n'était pas assez rapide.

Les participants aux groupes de discussion nous ont dit :

Faites confiance à votre médecin, mais cherchez à obtenir beaucoup d'information. Visitez les sites Web des compagnies, prenez le temps de lire l'information qui s'y trouve et consultez les monographies.

J'ai dû m'installer dans une grande ville pour trouver un bon médecin.

Parler à d'autres personnes qui sont passées par là est utile.

N'allez pas sur les forums (en ligne) parce qu'on y trouve rarement des gens qui ont obtenu du succès. Il y a beaucoup de gens déprimés.

Je voudrais des psychologues et des travailleurs sociaux.

Autres soutiens

La plupart des membres des groupes de discussion ont affirmé qu'ils devaient défendre eux-mêmes leurs droits, se tenir informés et faire des recherches pour se renseigner afin de pouvoir se battre.

Bon nombre étaient d'avis que leur médecin, surtout leur spécialiste, défendait bien leurs droits et méritait leur confiance. Dans le même ordre d'idées, certains participants ont déclaré que les médecins de famille n'en savaient pas toujours autant que les spécialistes, surtout sur les médicaments biologiques. Certains participants ont également affirmé devoir se battre pour un changement lorsque leur traitement ne fonctionnait pas.

Les perceptions du temps nécessaire pour que les assureurs prennent une décision variaient elles aussi. Certains participants ont affirmé que parvenir à une décision était un processus long et difficile, mais qu'une fois la décision prise, il était relativement facile d'obtenir des renouvellements et l'accès au médicament biologique. Changer d'assureur a été mentionné comme un facteur posant des difficultés.

Plusieurs participants croyaient pouvoir consulter un pharmacien pour de l'information sur les médicaments biologiques, mais quelques-uns ont affirmé se fier à leur médecin pour la décision finale.

Dans plus d'un groupe, les participants ont souligné la valeur du soutien psychologique. Les gens considéraient qu'un grand nombre de leurs problèmes étaient traumatisants et les décisions, difficiles. Le soutien des autres pourrait aider à composer avec les répercussions d'une maladie chronique.

La plupart des participants reconnaissaient la valeur de parler à d'autres gens qui ont vécu des expériences semblables à la leur. Cependant, certains participants ont souligné que les groupes de soutien sont nombreux à ne pas accepter de nouveaux membres ou ont exprimé des préoccupations au sujet de leur confidentialité.

Certains participants faisaient davantage confiance aux renseignements sur les biosimilaires fournis par les organismes de bienfaisance du domaine de la santé parce qu'ils ne vendent pas de médicaments. D'autres étaient d'avis que leurs services de soutien sont mal organisés et qu'ils concentrent leurs efforts sur la collecte de fonds. Certains ont aussi souligné que les médecins ne connaissent pas suffisamment bien ces organismes et qu'ils n'en font pas la promotion auprès de leurs patients.

Les forums de patients (en ligne) ont été abordés dans quelques groupes de discussion, et les avis sur leur utilité étaient partagés. Quelques participants ont affirmé apprécier l'occasion de parler de leurs expériences et d'apprendre de celles des autres. D'autres étaient moins enthousiastes. Ils trouvaient que les forums n'offraient pas une diversité de perspectives puisque la plupart des gens qui y participent sont de ceux pour qui le traitement n'a pas fonctionné. Certains ont mentionné préférer le soutien professionnel d'un psychologue ou d'un travailleur social.

Annexe I

LES PARTENAIRES DU PROJET

Vouée à la réalisation de sa vision – bien vivre tout en créant un avenir sans arthrite –, la **Société de l'arthrite** met des vies en mouvement depuis plus de 65 ans. Fondée en Colombie-Britannique en 1948 par Mary Pack et le docteur Wallace Graham, la Société est le principal organisme caritatif du domaine de la santé qui offre de l'information, des ressources éducatives et du soutien aux plus de 4,6 millions de Canadiens atteints d'arthrite.

Vision

Bien vivre tout en créant un avenir sans arthrite

Mission

Contribuer à l'orientation et au financement de la recherche sur l'arthrite, défendre les droits des Canadiens atteints de cette maladie et leur offrir des solutions pour améliorer leur qualité de vie.

Bien ancrée dans la communauté, l'**Alliance canadienne des arthritiques** (ACA) est un organisme national autonome voué à la défense des intérêts des personnes arthritiques et comptant des membres de partout au Canada et des alliés aussi bien au pays qu'à l'étranger. À l'ACA, nous sommes convaincus que les plus grands experts en matière d'arthrite sont les personnes qui en souffrent et que leur perspective est unique. Nous aidons nos membres à défendre leurs intérêts et ceux de toutes les personnes atteintes d'arthrite.

L'ACA tisse des liens entre des Canadiens atteints d'arthrite et leurs systèmes de soutien au moyen d'efforts collaboratifs et de partenariats avec d'autres organisations, des représentants de tous les ordres de gouvernement, des chercheurs et d'autres intervenants afin d'aider à la réalisation des priorités stratégiques de l'ACA. L'organisation utilise son site Web et sa page Facebook pour diffuser les dernières nouvelles sur les politiques en santé, la recherche, la technologie et les enjeux touchant ses membres. L'ACA invite tous les Canadiens atteints d'arthrite et tous ceux qui appuient ses objectifs à devenir membres.

Le **Réseau canadien du psoriasis** (RCP) a pour objectif d'améliorer la qualité de vie de tous les Canadiens qui vivent avec le psoriasis et l'arthrite psoriasique, tout en recherchant vigoureusement un remède définitif. Notre mission est de fournir toutes les informations actuelles sur le traitement et les soins continus grâce à l'éducation, à la sensibilisation et à la recherche, et de donner l'exemple.

L'**Association canadienne de spondylarthrite** est une association nationale de patients à but non lucratif, formée en avril 2006 afin d'aider et de défendre les personnes souffrant de spondylarthrite ankylosante, d'arthrite psoriasique et de maladies liées à la spondylarthrite, notamment les spondylarthrites indifférenciées, l'arthrite liée aux maladies inflammatoires de l'intestin, l'arthrite réactionnelle et la spondylarthrite juvénile.

Mission

Notre mission consiste à sensibiliser la population à la spondylarthrite afin de faciliter la pose de diagnostic.

Vision

Être une ressource primordiale pour les personnes qui ont reçu un diagnostic de spondylarthrite et qui vivent avec la maladie au Canada.

Crohn et Colite Canada est un organisme national de bienfaisance composé de bénévoles qui s'est donné pour mission de trouver des traitements curatifs contre la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse et d'améliorer la vie des enfants et des adultes atteints de ces maladies. Nous sommes l'une des deux organisations de bienfaisance au monde qui finance le plus la recherche sur la maladie de Crohn et la colite. Jusqu'à ce jour, nous avons investi plus de 94 millions de dollars dans la recherche. Notre rôle consiste à transformer la vie des personnes touchées par la maladie de Crohn et la colite (les deux principales formes de maladies inflammatoires de l'intestin) par la recherche, les programmes destinés aux patients, la défense des droits et la sensibilisation.

Mission

Crohn et Colite Canada amasse des fonds pour :

- investir dans la recherche sur la maladie de Crohn et la colite afin de réaliser des percées dans la prévention, les traitements, la recherche d'un remède curatif et les politiques en matière de santé;
- informer les patients, les membres de leur famille, ainsi que les représentants de l'industrie et du gouvernement sur la maladie de Crohn et la colite;
- sensibiliser le public à ces maladies chroniques et à l'existence de notre organisation;
- défendre les droits des personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de la colite auprès des représentants du gouvernement et des intervenants concernés.

En tant que chefs de file canadiens en matière de source d'information fiable et probante sur tout ce qui touche au tube digestif, la **Société gastro-intestinale** (Société GI) et la Société canadienne de recherche gastro-intestinale se sont engagées à améliorer la vie des personnes atteintes de troubles gastro-intestinaux et hépatiques en soutenant la recherche, en militant pour l'accès aux soins de santé, et en faisant la promotion de la santé gastro-intestinale et du foie.

Annexe 2

LES SIX MALADIES

Spondylarthrite ankylosante (SA)

La spondylarthrite ankylosante, ou SA, est une forme d'arthrite inflammatoire qui affecte la colonne vertébrale et les articulations sacro-iliaques, lesquelles relient le bassin à la base de la colonne. « Spondylarthrite » signifie inflammation de la colonne, et « ankylosante », fusion. En plus d'être une forme d'arthrite inflammatoire, la SA est une maladie auto-immune, ce qui signifie que le système immunitaire attaque les tissus sains. L'inflammation causée par la SA fait en sorte que le système immunitaire attaque les ligaments et les tendons fixés aux os des articulations de la colonne. Les os s'érodent à ces endroits, et le corps essaie de se réparer en formant du nouveau tissu osseux. Les os de la colonne vertébrale commencent alors à fusionner – ou à se souder – rendant ainsi la colonne rigide et douloureuse. Même si du nouveau tissu osseux se forme, l'os original peut s'amincir, augmentant le risque de fractures vertébrales.

Bien que la spondylarthrite soit une forme d'arthrite inflammatoire, elle se distingue de la polyarthrite rhumatoïde, parce que le facteur rhumatoïde, un anticorps, ne se trouve pas dans le sang des personnes atteintes d'une spondylarthrite. Celles-ci sont séronégatives, alors que les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde sont séropositives.

En général, les premiers symptômes de la spondylarthrite ankylosante apparaissent vers la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte (entre 15 et 30 ans). Le plus souvent, l'inflammation naît à la base de la colonne vertébrale, là où celle-ci s'articule avec le bassin (les articulations sacro-iliaques). L'inflammation peut se propager vers le haut et atteindre d'autres parties de la colonne, voire l'intégralité de cette dernière dans les cas les plus graves.

La SA peut également causer de la douleur et une raideur dans des articulations périphériques, comme les hanches et les épaules. La raideur est causée par l'inflammation des tendons entourant les articulations. C'est ce qu'on appelle une enthésite. Les parties du corps le plus souvent touchées par une enthésite comprennent notamment l'arrière des talons (tendinite d'Achille), la plante des pieds (fasciite plantaire), l'extérieur des hanches (bursite trochantérienne) et le sternum (costochondrite).

Quand le système immunitaire ne dispose pas des mécanismes de contrôle normaux, il peut s'attaquer non seulement aux articulations et aux tendons, mais aussi à d'autres parties du corps. Dans la SA, cette attaque immunitaire peut causer une inflammation de l'œil, qu'on appelle iritis ou uvéite.

Maladies intestinales inflammatoires (MII) [colite ulcéreuse et maladie de Crohn]

- Environ 1 Canadien sur 150 vit avec une MII (maladie de Crohn ou colite). Cela représente 250 000 personnes, dont 5 900 enfants. C'est un des taux les plus élevés au monde.
- Chaque année, plus de 10 200 personnes reçoivent un nouveau diagnostic de MII : 5 700 diagnostics de maladie de Crohn, et 4 500 de colite ulcéreuse.
 - Les taux augmentent.
 - Chez les enfants, les nouveaux cas de maladie de Crohn ont pratiquement doublé depuis 1995.
- Les nouveaux arrivants au Canada développent la maladie de Crohn et la colite pour la première fois – souvent au cours de la première génération.
- Une MII peut être diagnostiquée à n'importe quel âge, mais la maladie se déclare typiquement dans la vingtaine.

Les MII forment un groupe de troubles qui font en sorte que des sections du tube digestif s'enflamment et s'ulcèrent sévèrement. Une réponse anormale du système immunitaire joue un rôle dans chacune des deux formes principales de MII, à savoir la maladie de Crohn (MC) et la colite ulcéreuse (CU). Avec la MC, l'inflammation peut se produire n'importe où dans le tube digestif, mais elle se manifeste habituellement dans la partie inférieure de l'intestin grêle et dans le côlon. Des régions saines peuvent être entrecoupées de zones de tissus enflammés, et l'inflammation peut traverser toutes les couches du tissu atteint. La CU ne touche que des portions du gros intestin, y compris le rectum et l'anus, et n'enflamme habituellement que la couche interne des tissus de l'intestin. Elle se manifeste la plupart du temps dans le rectum pour remonter dans le reste du côlon sous forme d'inflammation continue. La MC et la CU peuvent affecter les enfants, et les MII sont de plus en plus souvent diagnostiquées chez de jeunes enfants.

Les patients atteints d'une MII éprouvent des symptômes comme des douleurs abdominales, des saignements rectaux, de la fatigue, des vomissements, de la diarrhée, des démangeaisons ou de l'irritation autour de l'anus, des flatulences et des ballonnements. La perte de poids et l'anémie constituent également de sérieux problèmes. De plus, les complications associées aux MII peuvent affecter les os d'un patient (ostéoporose), son foie, sa peau, ses yeux, sa taille et son poids, de même que sa santé mentale (dépression ou anxiété).

En l'absence d'un remède définitif, les thérapies actuelles visent à atteindre et à maintenir la résorption des symptômes. La plupart des gens doivent prendre des médicaments de façon permanente; lorsque ceux-ci ne sont pas efficaces, une intervention chirurgicale est souvent nécessaire. Ces maladies sont chroniques et apparaissent souvent au début de l'âge adulte chez des jeunes qui sont autrement actifs et en santé. Les MII ont des répercussions très graves sur la qualité de vie en raison de leurs symptômes persistants et débilitants : effets sur la capacité de travailler, stigmatisation sociale, problèmes liés à l'accès à des toilettes, difficulté avec l'intimité physique et choix de carrière restreints.

Psoriasis

Le psoriasis est une maladie inflammatoire chronique de la peau qui se caractérise par la formation de plaques rouges épaisses et d'écailles (squames) de couleur blanc argenté qui se détachent en flocons. La maladie peut prendre diverses formes et apparences, et la gravité des symptômes peut être de légère à sévère. Les lésions peuvent être douloureuses ou causer des démangeaisons et être de taille variable. Comme les plaques sont sèches, écailleuses et irritées, elles peuvent également se fendiller et saigner. Les lésions peuvent apparaître n'importe où sur le corps, mais elles se retrouvent typiquement aux coudes, aux genoux, au cuir chevelu, à la poitrine et au bas du dos. Elles peuvent rendre le sommeil, l'habillement ou d'autres activités du quotidien difficiles. Les plaques tendent à se former au même endroit de chaque côté du corps. Bien que l'on ignore la cause exacte de l'apparition du psoriasis, les experts croient que la maladie pourrait être attribuable à une anomalie du système immunitaire qui entraîne de l'inflammation.

L'impact du psoriasis sur les personnes atteintes ne se limite pas aux aspects cosmétiques ou physiques. La maladie réduit la qualité de vie en raison de la douleur physique et de l'inconfort qu'elle entraîne, et de la difficulté à supporter le lourd fardeau émotionnel.

Arthrite psoriasique (AP)

- On estime que l'AP touche de 0,3 % à 1 % des Canadiens.
- L'AP survient chez 10 à 30 % des personnes atteintes de psoriasis.
- L'AP touche autant les hommes que les femmes, et apparaît entre les âges de 20 et 50 ans.
- L'AP se déclare le plus souvent entre 40 et 50 ans.

L'AP est une forme d'arthrite inflammatoire de type auto-immun. Dans l'AP, l'attaque immunitaire entraîne de l'enflure, de la douleur et une sensation de chaleur (inflammation) dans les articulations. En général, l'AP se déclare progressivement, apparaissant d'abord dans quelques articulations, puis s'étendant à d'autres au cours des semaines ou des mois qui suivent. Dans de rares cas, l'AP est grave et se déclare rapidement. L'AP est une maladie atypique, car les symptômes varient grandement d'une personne à l'autre. Les médecins ont défini cinq grands tableaux cliniques de l'AP. L'AP peut également

provoquer une inflammation des tendons entourant les articulations.

Dans la plupart des cas, l'AP survient après l'apparition d'un psoriasis. Cependant, le psoriasis n'entraîne pas toujours une AP. En fait, dans la plupart des cas de psoriasis, aucune AP ne survient par la suite.

On ne peut pas guérir l'AP, mais si le diagnostic est posé rapidement et que l'on suit un traitement approprié, on peut maîtriser la maladie et prévenir les lésions articulaires graves. La plupart des personnes atteintes d'AP peuvent mener une vie active et productive grâce aux médicaments appropriés, à une intervention chirurgicale (dans certains cas), à de l'exercice, à du repos et à des techniques de protection des articulations.

Polyarthrite rhumatoïde (PR)

- Environ 1 adulte canadien sur 100 est atteint de PR. C'est environ 300 000 personnes au pays.
- La PR touche deux à trois fois plus de femmes que d'hommes.
- La PR peut survenir à tout âge, mais elle se déclare le plus souvent entre 30 et 60 ans.

Dans la PR, la membrane des articulations s'enflamme, ce qui cause de la douleur et de l'enflure. Si la maladie n'est pas traitée efficacement, elle peut même provoquer des lésions articulaires et des déformations. La PR est systémique, c'est-à-dire qu'elle n'affecte pas qu'une seule partie du corps. En effet, elle peut s'attaquer à d'autres organes, comme les nerfs, les yeux, les poumons ou le cœur. Les symptômes et l'évolution de la PR peuvent varier d'une personne à une autre. Dans de nombreux cas, la PR survient dans quelques articulations et se propage durant les semaines ou les mois qui suivent. Cependant, la PR peut aussi progresser de manière extrêmement rapide. En effet, certaines personnes ont déclaré qu'un matin, elles ne pouvaient tout simplement pas sortir du lit.

Les premiers symptômes de la PR ne sont pas nécessairement caractéristiques, par exemple ne pas se sentir bien, avoir mal aux articulations ou autour d'elles, présenter une faible fièvre, ou encore perdre du poids ou l'appétit. Au fil du temps, la PR atteint de plus en plus d'articulations des deux côtés du corps selon un schéma symétrique.

Il a été prouvé qu'un diagnostic précoce et un traitement agressif entamé rapidement contribuent à prévenir les lésions articulaires permanentes tout en aidant la personne atteinte à mener une vie active et productive. Le traitement de la PR consiste essentiellement à réduire l'inflammation articulaire et à empêcher les lésions permanentes. La gestion de la douleur est également importante. Les médicaments sont très importants dans le traitement de la PR. Celui-ci comprend habituellement un antirhumatismal modificateur de la maladie (ARMM) ou un médicament biologique. Ces types de médicaments peuvent ralentir la progression de la PR, mais ils ne guérissent pas la maladie. D'ailleurs, il n'existe actuellement aucun moyen de guérir la maladie. En général, les personnes atteintes de PR doivent prendre des médicaments toute leur vie pour contrôler l'inflammation. On peut se représenter l'inflammation comme une sorte d'incendie. Si l'on ne fait rien pour maîtriser l'incendie, il peut causer des dommages permanents. Une fois endommagée, une articulation ne peut être réparée et elle doit être remplacée lors d'une intervention chirurgicale. Tout comme on essaierait d'éteindre un feu dans une maison avant qu'il se propage, on doit éliminer l'inflammation de la PR de la façon la plus rapide et la plus sécuritaire qui soit. Lorsqu'on cesse de prendre un médicament ou lorsqu'il arrête de fonctionner pour une raison quelconque, l'« incendie » embrase de nouveau la maison.

Même avec le meilleur traitement, la PR peut être instable et s'accompagner de poussées douloureuses et très débilitantes. Ces crises peuvent durer des heures ou des semaines et se manifesteront différemment selon la personne.

Puisque la PR est imprévisible, il arrive que la médication doive être modifiée. Parfois, un médicament qui a fonctionné pendant des années perd de son efficacité et doit être remplacé. Dans certains cas, une personne a arrêté de prendre le médicament pour des raisons liées à sa santé, et lorsqu'elle recommence le traitement, le médicament ne fonctionne plus. Il arrive aussi qu'un médicament arrête tout simplement de fonctionner sans aucune raison apparente. Il peut être très stressant de ne pas savoir comment sa PR évoluera et ce qu'il faudra faire pour la traiter.

Annexe 3

COMMUNICATIONS POUR LE RECRUTEMENT DE PARTICIPANTS AUX GROUPES DE DISCUSSION

Document diffusé aux partenaires du projet comme gabarit à leur usage

Description sommaire du projet

(Peut être utile pour répondre aux demandes d'information ou pour une communication plutôt exhaustive.)

Passez le mot : le sondage prend fin le 19 août

Les médicaments biologiques ont transformé le traitement des maladies inflammatoires. L'arrivée sur le marché canadien de nouveaux médicaments biologiques ciblant l'inflammation donne davantage de choix aux patients et à leurs médecins. Par ailleurs, le brevet de certains des premiers médicaments biologiques arrive maintenant à échéance.

Pour mieux comprendre les effets d'un changement de médication biologique sur les Canadiens, nous participons à un projet conjoint avec d'autres organismes de bienfaisance du domaine de la santé et groupes de patients du Canada. Ce projet consiste en une série de groupes de discussion où les gens parleront de leur expérience relative à la prise et aux changements de traitements biologiques pour leur maladie chronique.

Les groupes de discussion devront comprendre des participants atteints de polyarthrite rhumatoïde, de spondylarthrite ankylosante, de la maladie de Crohn, de colite ulcéreuse, d'arthrite psoriasique et de psoriasis. Les discussions porteront sur les enjeux liés au fait de changer de médicament biologique, surtout lorsque le nouveau médicament est un biosimilaire. On encourage donc les gens qui ont vécu ou qui vivent un changement de médicament biologique à participer aux groupes de discussion.

L'information découlant du projet aidera les organismes de bienfaisance du domaine de la santé et les groupes de patients dans leur travail et pourra être utile à d'autres parties intéressées, notamment des cadres du gouvernement, des organisations de médecins et des organisations pharmaceutiques.

Les organismes de bienfaisance et les groupes de patients qui se sont ralliés pour rendre ce projet possible sont :

- l'Alliance canadienne des arthritiques, www.arthritispatient.ca
- le Réseau canadien du psoriasis, www.cpn-rcp.com/fr
- l'Association canadienne de spondylarthrite, www.spondylitis.ca/fr
- Crohn et Colite Canada, www.crohnetcolite.ca
- la Société canadienne de recherche intestinale, www.mauxdeventre.org
- la Société de l'arthrite, arthrite.ca

Le projet est commandité par :

- AbbVie Canada, abbvie.ca/fr
- Janssen Canada, www.janssen.com/canada/fr

Les quatre groupes de discussion en personne seront tenus à Halifax, à Montréal (en français), à Toronto et à Vancouver. Il y aura également un groupe de discussion en ligne en anglais. Chaque groupe de discussion se réunira pendant environ 1,5 heure et comptera entre 8 et 12 participants (un peu moins pour le groupe en ligne).

Compte tenu du temps demandé, les participants aux groupes de discussion recevront une rétribution, en plus de se voir rembourser toutes les dépenses personnelles raisonnables engagées (p. ex., pour leurs déplacements ou le stationnement).

Afin de garantir que le projet produira les renseignements les plus pertinents possible pour les politiques, programmes et projets éducatifs, on choisira les participants aux groupes de discussion de manière à bénéficier d'un large éventail d'expériences et de perspectives. Pour obtenir la bonne combinaison, nous demandons donc aux personnes intéressées à participer de remplir un court sondage.

La confidentialité des renseignements personnels sera protégée. Au terme du projet, toutes les réponses seront détruites. En aucun cas les renseignements inclus dans les rapports ne permettront d'identifier une personne en particulier. Si une personne a des questions sur la protection des renseignements personnels, elle pourra écrire à vieprivee@arthritis.ca.

Vous pouvez diriger les personnes souhaitant participer au projet ici.

Le sondage prendra fin le 19 août.

Encouragez les gens à diffuser l'information sur le projet et à consulter votre site Web (site Web de l'organisation) au début de 2017 pour un rapport sur les résultats.

Communication suggérée

Aidez-nous à vous aider. Veuillez répondre d'ici le 19 août.

Prenez-vous un médicament biologique pour la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante, la maladie de Crohn, la colite ulcéreuse, l'arthrite psoriasique ou le psoriasis? Si vous avez changé de médicament biologique ou faites face à cette possibilité, aidez-nous à comprendre vos perspectives et vos besoins.

Nous avons besoin de Canadiens qui ont suivi plus d'un traitement biologique ou biosimilaire pour cinq groupes de discussion qui auront lieu en septembre. L'information découlant du projet aidera XXXX nom de l'organisation et d'autres organismes de bienfaisance du domaine de la santé et groupes de patients dans leur travail et pourra être utile pour d'autres parties intéressées, notamment des cadres du gouvernement, des organisations de médecins et des organisations pharmaceutiques.

Les quatre groupes de discussion en personne seront tenus à Halifax, à Montréal (en français), à Toronto et à Vancouver. Il y aura également un groupe de discussion en ligne en anglais. Chaque groupe de discussion se réunira pendant environ 1,5 heure et comptera entre 8 et 12 participants (un peu moins pour le groupe en ligne). Si vous êtes sélectionné comme participant, vous recevrez une rétribution, en plus de vous voir rembourser les dépenses personnelles raisonnables engagées (p. ex., pour vos déplacements ou le stationnement).

Si vous souhaitez participer à l'un des groupes de discussion, veuillez répondre au sondage ci-dessous. **Le sondage prendra fin le 19 août.**

[RÉPONDRE AU SONDAGE]

Ce projet important nous aidera à mieux comprendre les besoins des Canadiens dans le paysage toujours changeant des traitements contre les maladies chroniques. Merci de votre intérêt! Nous vous encourageons à diffuser l'information sur ce projet et à consulter notre site Web (lien actif suggéré) au début de 2017 pour un rapport sur les résultats.

Twitter (117 caractères)

Twitter

Changement d'agent biologique? Ns avons un groupe de discussion à ce sujet en sept. Répondez au sondage : www.surveymonkey.com/r/transitionsbiologic

Information sur les médicaments biologiques

(Sert de contexte que les partenaires peuvent utiliser à leur discrétion)

Les médicaments biologiques ont transformé le traitement des maladies inflammatoires. L'arrivée sur le marché canadien de nouveaux médicaments biologiques ciblant l'inflammation donne davantage de choix aux patients et à leurs médecins. Par ailleurs, le brevet de certains des premiers médicaments biologiques arrive maintenant à échéance.

On connaît bien les médicaments génériques, qui sont considérés comme essentiellement identiques aux médicaments d'origine. Il n'est pas possible de créer une version générique d'un médicament biologique en raison de la complexité inhérente des organismes vivants utilisés pour les fabriquer et de la taille et de la complexité des molécules qui en résultent. Par conséquent, les biosimilaires (aussi appelés « produits biologiques ultérieurs ») sont semblables, mais ne sont pas identiques au médicament d'origine.

Au cours des dernières années, des biosimilaires ciblant l'inflammation sont arrivés sur le marché. Les premiers de ces médicaments sont aujourd'hui utilisés au Canada et d'autres suivront sous peu. Pour de plus amples renseignements sur les biosimilaires, rendez-vous à arthritis.ca/a-propos-de-nous/awareness/produits-biologiques-ulterieurs. Les organisations partenaires préféreront peut-être renvoyer les lecteurs à leur propre source d'information.

Annexe 4

OUTIL DE PRÉSÉLECTION DES GROUPES DE DISCUSSION (SURVEY MONKEY)

Nous avons besoin de votre aide pour mieux comprendre les répercussions des changements touchant les traitements biologiques que vous prenez.

Merci de prendre le temps de répondre à ce court sondage.

L'information demandée dans le présent sondage vise à ce que le projet génère le plus d'information possible pour les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, les groupes de patients et d'autres organisations, comme les groupes de médecins, les cadres du gouvernement et les compagnies pharmaceutiques. Le projet comprend cinq groupes de discussion (un groupe de discussion en personne à Halifax, à Montréal [en français], à Toronto et à Vancouver, ainsi qu'un groupe de discussion en ligne). Chaque groupe en personne comptera de 8 à 12 participants, tandis que le groupe en ligne en comptera un peu moins.

Les participants doivent avoir 18 ans ou plus.

La confidentialité de vos renseignements personnels sera protégée. Au terme du projet, toutes les réponses seront détruites. Tous les renseignements contenus dans les rapports liés au projet seront anonymes et aucun ne permettra de vous identifier. Si vous avez des questions sur la protection de vos renseignements personnels, veuillez écrire à vieprivee@arthritis.ca.

1. Quel âge avez-vous?

_____ ans

2. Comment prenez-vous votre agent biologique actuel? (Choisir une seule réponse)

2.1. Injection

2.2. Perfusion

2.3. Je ne sais pas [thanks and end]

2.4. Ni par injection ni par perfusion [thanks and end]

3. Pour laquelle des maladies suivantes vous a-t-on prescrit un agent biologique? (Choisir toutes les réponses applicables)

3.1. Polyarthrite rhumatoïde

3.2. Spondylarthrite ankylosante

3.3. Maladie de Crohn

3.4. Colite ulcéreuse

3.5. Arthrite psoriasique

3.6. Psoriasis

3.7. Je ne sais pas [thanks and end]

3.8. Aucune de ces réponses [thanks and end]

4. Quand avez-vous reçu votre diagnostic? (Choisir une seule réponse)

4.1. Il y a moins de 6 mois.

4.2. Il y a plus de 6 mois et moins de 2 ans.

4.3. Il y a plus de 2 ans et moins de 5 ans.

4.4. Il y a plus de 5 ans.

4.5. Je ne sais pas

4.6. Je n'ai pas reçu de diagnostic. [thanks and end]

5. S'agit-il du premier agent biologique que vous avez pris pour la ou les maladies indiquées ci-dessus? (Choisir une seule réponse)
- 5.1. Oui, c'est le premier.
 - 5.2. Non, c'est le deuxième.
 - 5.3. Non, j'ai pris plus de deux différents agents biologiques avant celui-là.
 - 5.4. Je ne sais pas
6. Quand avez-vous commencé à suivre votre premier traitement biologique? (Choisir une seule réponse)
- 6.1. Il y a moins de 6 mois.
 - 6.2. Il y a entre 6 mois et 2 ans.
 - 6.3. Il y a entre 2 et 5 ans.
 - 6.4. Il y a plus de 5 ans.
 - 6.5. Je ne sais pas
7. Avez-vous déjà pris l'agent biologique Inflectra? (Choisir une seule réponse)
- 7.1. Oui, je prends actuellement Inflectra.
 - 7.2. Oui, mais je ne prends pas actuellement Inflectra.
 - 7.3. Non
 - 7.4. Je ne sais pas
8. Des programmes de soutien aux patients sont offerts aux gens qui prennent des agents biologiques. Avez-vous déjà eu à changer de programme de soutien aux patients? (Choisir une seule réponse)
- 8.1. Oui
 - 8.2. Non
 - 8.3. Je ne sais pas
9. Seriez-vous prêt à participer à un groupe de discussion en ligne?
- 9.1. Oui
 - 9.2. Non
10. À quel moment seriez-vous disponible pour participer à un groupe de discussion en personne ou en ligne? (Choisir toutes les réponses applicables)
- 10.1. Les matins de semaine
 - 10.2. Les après-midi de semaine
 - 10.3. Les soirs de semaine
 - 10.4. Les matins de fin de semaine
 - 10.5. Les après-midi de fin de semaine
 - 10.6. Les soirs de fin de semaine
11. Entre le 12 et le 30 septembre, y a-t-il des jours où vous ne serez pas disponible pour participer à un groupe de discussion? (Choisir une seule réponse)
- 11.1. Oui. (Veuillez indiquer quels jours vous ne serez pas disponible.)
 - 11.1.1. _____
 - 11.2. Non. Je serai disponible tous les jours pendant cette période.
12. Où habitez-vous?
- 12.1. Municipalité _____
 - 12.2. Province ou territoire (drop down box, if possible)

13. Seriez-vous à l'aise d'exprimer votre opinion et de participer à des discussions avec 8 à 12 autres personnes? (Choisir toutes les réponses applicables)
- 13.1. Oui, en anglais
 - 13.2. Oui, en français
 - 13.3. Oui, en anglais ou en français
 - 13.4. Non, ni en anglais ni en français

Nous avons besoin des renseignements suivants pour communiquer avec vous si vous êtes choisi pour participer à un groupe de discussion. Ces renseignements ne serviront qu'à cette fin et seront détruits à la fin du projet. Ils ne serviront en aucun cas à vous relier à vos réponses au sondage.

15. Quel est votre nom?
- 15.1. Prénom : _____
 - 15.2. Nom : _____
16. Disposez-vous d'un accès régulier et fiable à vos courriels et à Internet la plupart des jours de la semaine? (Choisir une seule réponse)
- 16.1. Oui
 - 16.2. Non
17. Veuillez fournir vos coordonnées pour que nous puissions vous joindre.
- 17.1. No de téléphone le jour : _____
 - 17.2. No de téléphone le soir et la fin de semaine : _____
 - 17.3. Adresse électronique : _____

Merci d'avoir pris le temps de répondre au sondage.

Nous communiquerons avec vous pour vous indiquer si vous avez été choisi pour participer à un groupe de discussion.

Annexe 5

CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION

Caractéristiques	Niveau de priorité (Obligatoire [0], 1, 2 ou 3)
Reçoit des médicaments biologiques par perfusion ou par injection	0
Une distribution plus ou moins égale de perfusions et d'injections entre les groupes de discussion	2
Médicament biologique pour la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante, la maladie de Crohn, la colite ulcéreuse, l'arthrite psoriasique ou le psoriasis	0
Représentation de chacune des maladies dans tous les groupes de discussion	3
Pas plus de quatre participants atteints d'une même maladie dans un groupe de discussion	2
Au moins six participants pour chacune des maladies dans l'ensemble	1
A reçu plus d'un type de médicament biologique	1
A déjà pris de l'Inflectra	1
Prend un médicament biologique depuis plus de un an	2
Temps écoulé depuis le diagnostic	3
Âge	3
Est à l'aise de participer à un groupe de discussion en anglais ou en français, au besoin	0

Annexe 6

Sondage préliminaire

La confidentialité des informations communiquées dans le cadre de ce sondage sera protégée. Une fois rempli, ce sondage sera directement transmis à un groupe de recherche affilié à une université reconnue. Aucune information permettant de vous identifier ou de vous relier à l'information ne sera dévoilée ni partagée..

1. Comment estimez-vous votre niveau de connaissance des biosimilaires, aussi appelés produits biologiques ultérieurs (PBU)?
 - a. Très bonne connaissance
 - b. Assez bonne connaissance
 - c. Pas une bonne connaissance
2. Avez-vous déjà pris de l'Inflectra?
 - a. Oui, je prends actuellement de l'Inflectra.
 - b. Oui, mais je ne prends pas actuellement de l'Inflectra.
 - c. Non.
 - d. Je ne sais pas.
3. Prenez-vous actuellement du Remicade?
 - a. Oui.
 - b. Non.
 - c. Je ne sais pas.
4. Vous sentiriez-vous à l'aise de prendre un biosimilaire?
 - a. Très à l'aise
 - b. Assez à l'aise
 - c. Pas du tout à l'aise
 - d. Incertain

Veuillez nous dire pourquoi :

5. Une personne qui prend un médicament biologique pour la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante, l'arthrite psoriasique, le psoriasis, la colite ulcéreuse ou la maladie de Crohn ne devrait arrêter de prendre ce médicament pour commencer à prendre un biosimilaire que si ce changement a été approuvé par son médecin. À votre avis, dans quelle mesure cette exigence est-elle importante?
 - a. Très importante
 - b. Assez importante
 - c. Pas du tout importante
 - d. Pas sûr/incertain

6. Dans quelle mesure est-il important pour vous d'être bien informé et pleinement engagé dans toutes les décisions relatives au changement de votre médicament biologique, y compris de son remplacement par un biosimilaire?
- Très important
 - Assez important
 - Pas du tout important
 - Pas sûr/incertain
7. Un biosimilaire est moins dispendieux que son médicament biologique innovant correspondant. Par conséquent, dans le cas où une personne se voit d'abord prescrire un médicament biologique, certains régimes d'assurance-médicaments ne rembourseront que son biosimilaire si celui-ci est approuvé par Santé Canada. Dans quelle mesure êtes-vous à l'aise avec cette idée?
- Très à l'aise
 - Assez à l'aise
 - Pas du tout à l'aise
 - Incertain
8. Quelle importance accordez-vous au programme de soutien aux patients pour le médicament biologique que vous prenez?
- Grande importance
 - Bonne importance
 - Aucune importance
 - Je ne suis pas sûr de savoir ce qu'est un programme de soutien aux patients.
 - Je n'ai pas recours à un programme de soutien aux patients.
9. Comment prenez-vous votre médicament biologique actuel?
- Par voie intraveineuse/par perfusion
 - Par injection
 - Ni par injection ni par perfusion

Les informations suivantes vous ont déjà été demandées, mais elles sont demandées à nouveau pour vous permettre de remplir ce sondage anonymement.

10. Quel âge avez-vous?

11. Quel est votre sexe?

- Homme
- Femme
- Autre

12. Depuis combien d'années vivez-vous avec votre maladie?

13. Dans quel territoire ou quelle province vivez-vous?

14. Avec quelles maladies vivez-vous? (Sélectionnez toutes les réponses pertinentes.)

- a. Polyarthrite rhumatoïde
- b. Spondylarthrite ankylosante
- c. Arthrite psoriasique
- d. Psoriasis
- e. Colite ulcéreuse
- f. Maladie de Crohn

Quel est votre nom?

(Votre nom nous permettra une analyse complète des résultats de la recherche, mais vous pouvez choisir de soumettre le sondage anonymement.)

Annexe 7

GUIDE DU MODÉRATEUR D'UN GROUPE DE DISCUSSION

INTRODUCTION / ENTRÉE EN MATIÈRE

10 minutes

INTRODUCTION DU MODÉRATEUR

- Souhaiter la bienvenue aux participants et les remercier de leur temps
- Expliquer que la séance durera environ 2 heures
- Expliquer l'enregistrement audio et vidéo et la présence de collègues derrière la vitre
- Expliquer le rôle du modérateur (partie impartiale et neutre), l'importance de donner des réponses honnêtes, le fait qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, etc.

EXPLIQUER L'OBJECTIF DE LA DISCUSSION

- Énoncé sur le projet fourni par la Société de l'arthrite

J'aimerais commencer par en apprendre un peu plus à votre sujet. Bien que vous soyez tous ici parce que vous prenez un médicament biologique pour une maladie inflammatoire, vous suivez peut-être votre traitement pour différentes maladies. Faisons le tour de la salle. Dites-nous qui vous êtes, décrivez un peu votre situation familiale et les maladies pour lesquelles vous suivez un traitement.

PARCOURS VERS LA STABILITÉ

20 minutes

J'aimerais que vous me parliez de votre parcours pour parvenir à la stabilité dans votre traitement. (Autrement dit, pour en arriver à un point où vos symptômes sont en grande partie contrôlés.)

- Êtes-vous parvenu à un traitement stable? Qu'est-ce que cela veut dire pour vous, concrètement?
- Combien de temps a-t-il fallu pour que vous parveniez à un traitement stable? SI VOUS N'Y ÊTES PAS ENCORE PARVENU, depuis combien de temps essayez-vous de parvenir à la stabilité dans votre médication?
- Quels ont été les défis dans ce processus?
- Sur qui ou sur quoi avez-vous compté durant ce processus? Quelle forme cet appui a-t-il prise?
- Avez-vous rencontré des barrières à l'obtention d'un médicament biologique?
- Avez-vous tiré profit de soutiens offerts pour obtenir un médicament biologique?
- Avez-vous dû prendre des décisions difficiles durant ce parcours vers la stabilité? Si oui, veuillez nous en dire un peu plus à ce sujet.

EXPÉRIENCE DES CHANGEMENTS DE MÉDICATION

30 minutes

J'aimerais maintenant que vous me parliez de vos expériences en matière de changements de médicaments biologiques et de leurs effets sur vous.

- Combien de fois avez-vous dû changer de médicaments biologiques?
- Quels effets le changement a-t-il eus sur vous? Avez-vous l'impression d'avoir participé à la décision?
– COMPLÉMENT DE DISCUSSION – Santé, émotions, vie, travail, finances, etc.
- Quels étaient les motifs du changement?
– COMPLÉMENT DE DISCUSSION – MOTIFS MÉDICAUX – Évolution de la maladie, baisse d'efficacité du médicament, effets secondaires
– COMPLÉMENT DE DISCUSSION – MOTIFS NON MÉDICAUX – Mode d'administration (intraveineuse, injection sous-cutanée), changement de couverture des médicaments, coût (plafond d'un régime privé, quote-part, etc.), préférence personnelle, emplacement des services d'infusion
- Comment votre médecin a-t-il géré le changement? Programme de soutien pour les patients? Pharmaciens?
– COMPLÉMENT DE DISCUSSION : Dégagez les différences entre les manières dont le changement a été géré selon les divers motifs le justifiant.

- Qui sont les personnes ou quelles sont les choses qui vous ont été les plus utiles dans la gestion du changement? Quels aspects auraient pu être améliorés? Y a-t-il quelque chose d'autre qui aurait pu vous être offert pour vous aider à composer avec le changement?
 - COMPLÉMENT DE DISCUSSION – Répercussions du soutien qui était ou n'était pas disponible (soutien émotif, financier, fonctionnel ou de nature informative)

J'aimerais comprendre les facteurs qui ont conduit à la décision de changer de médicament biologique.

- **ACTIVITÉ AU TABLEAU BLANC** : Parlez-moi de tous les facteurs qui ont conduit à la décision.
 - COMPLÉMENT DE DISCUSSION SI CES FACTEURS NE SONT PAS MENTIONNÉS : efficacité, temps nécessaire pour que le médicament commence à faire effet, niveau d'innocuité et effets secondaires connus, coût, réduction du nombre d'autres médicaments nécessaires, mode d'administration (injection, perfusion, oral), fréquence d'administration, programme de soutien pour les patients, options restantes si le nouveau médicament ne fonctionne pas.
- Quels étaient les trois facteurs les plus importants? Quels étaient les facteurs les moins importants?
 - COMPLÉMENT DE DISCUSSION SI LE COÛT N'EST PAS MENTIONNÉ : Le coût n'était pas un facteur clé pour l'ensemble d'entre vous. Pourquoi pas? [On essaiera de découvrir si le coût est occulté ou si la perception que les participants en ont est faussée par leur accès à une couverture pour les médicaments, des quotes-parts élevées, peu élevées ou nulles, le programme d'aide à l'accès du fabricant de médicaments, le plafond, etc.]
- Vous êtes-vous déjà sentis obligés d'abandonner un médicament pour un autre? Parlez-moi de cette expérience.

BIOSIMILAIRES

15 minutes

Maintenant, levez la main si vous avez déjà entendu parler des biosimilaires? On appelle parfois les biosimilaires « produits biologiques ultérieurs » ou PBU.

Avant de continuer, j'aimerais vous montrer une courte vidéo qui explique ce que sont les médicaments biologiques et les biosimilaires, et ce qui distingue ces deux catégories de médicaments. Ces explications seront utiles pour le reste de la discussion. Il est important de souligner que cette vidéo a été préparée pour les patients atteints d'arthrite; toutefois, la science sous-jacente s'applique également aux médicaments biologiques et biosimilaires utilisés pour d'autres types de maladie.

[FAIRE JOUER LA VIDÉO]

- Que pensez-vous des biosimilaires en tant que médicament potentiel pour vous?
 - COMPLÉMENT DE DISCUSSION – Réponses négatives ou positives [ajout économique aux options existantes ou moyen pour les gouvernements d'épargner]
- Avez-vous l'impression d'en connaître suffisamment à leur sujet?
- Où vous sentiriez-vous à l'aise d'obtenir des renseignements sur les biosimilaires?
 - COMPLÉMENT DE DISCUSSION – Votre médecin connaît-il suffisamment les biosimilaires?
 - COMPLÉMENT DE DISCUSSION – Les pharmaciens? Les payeurs des régimes d'assurance-médicaments? Les organismes de bienfaisance du domaine de la santé? Les groupes de patients? Autres?

Nous avons déjà discuté des changements de médicaments. J'aimerais maintenant explorer la question des transitions d'un médicament biologique à un biosimilaire.

- Pour ceux d'entre vous qui ont déjà subi un changement de médicament biologique, comment vous sentez-vous à l'idée d'abandonner un traitement pour prendre un biosimilaire?
- Croyez-vous que le processus serait le même ou différent?
- Dans quelles circonstances vous sentiriez-vous à l'aise d'abandonner un traitement pour prendre un biosimilaire? Y a-t-il des circonstances dans lesquelles un tel changement vous mettrait mal à l'aise?

PROGRAMMES DE SOUTIEN POUR LES PATIENTS

20 minutes

Parlons maintenant des programmes de soutien pour les patients (les PSP)...

- Commençons par parler de ce que vous savez de ces programmes – est-ce que quelqu'un pourrait expliquer ce que font les PSP?
- Pour chaque médicament biologique, il y a un PSP financé par le fabricant du médicament. Avez-vous déjà interagi avec un PSP? Si oui, comment?
- Quels aspects du PSP vous ont été les plus utiles? Qu'est-ce qui vous a été le moins utile?
- Au moment de prendre une décision sur un médicament biologique, vous a-t-on informé de l'existence du PSP?
 - Si oui, où avez-vous obtenu l'information?
- Avez-vous remarqué le changement de PSP lorsque vous avez changé de médicament biologique? Quels effets ce changement a-t-il eus sur vous?
- SI CET ASPECT N'A PAS ÉTÉ MENTIONNÉ DANS LA DISCUSSION SUR LES EXPÉRIENCES EN MATIÈRE CHANGEMENTS DE MÉDICAMENTS : Lorsque vous envisagez de changer de médicament biologique, dans quelle mesure le PSP influe-t-il sur votre décision?
- Avez-vous remarqué une différence entre les PSP offerts pour des médicaments biologiques administrés par injection et ceux administrés par perfusion?

CHANGER DE MÉDICAMENT BIOLOGIQUE, PARTIE II

If time allows

Revenons sur notre discussion au sujet des changements de médicaments biologiques...

- Vous êtes-vous sentis pleinement engagés dans la décision d'effectuer ou d'envisager un changement?
 - Était-il important pour vous de participer à cette décision?
- Si vous pouviez changer quelque chose à votre expérience de changement de médicament, que changeriez-vous?
- Pour ceux d'entre vous qui ont changé de médicament biologique au moins une fois, avez-vous l'impression d'avoir été mieux en mesure de participer à la prise de décision les fois ultérieures?
- Quels conseils donneriez-vous aux personnes qui font face à un premier changement?
- À votre avis, votre médecin a-t-il su vous informer adéquatement sur toutes les options disponibles et a-t-il recommandé l'option qui vous convenait le mieux?
- COMPLÉMENT DE DISCUSSION : Pourquoi?
- Si vous deviez abandonner un traitement pour prendre un biosimilaire, de quelle information aimeriez-vous disposer? (MOTIFS MÉDICAUX : évolution de la maladie, baisse d'efficacité du médicament, effets secondaires)
- Vos besoins en matière d'information seraient-ils différents si le changement était dû à des motifs non médicaux? Si oui, en quoi seraient-ils différents? (MOTIFS NON MÉDICAUX : mode d'administration [intraveineuse, injection sous-cutanée], changement de couverture des médicaments, coût [plafond d'un régime privé, quote-part, etc.], préférence personnelle, emplacement des services d'infusion)
- À votre avis, votre médecin s'est-il assuré que vous receviez le meilleur médicament selon vos besoins?
 - COMPLÉMENT DE DISCUSSION : Pourquoi?
 - COMPLÉMENT DE DISCUSSION : Si la question s'inscrit naturellement dans la discussion, demandez si d'autres professionnels de la santé devraient participer à la prise de décision lorsqu'un changement de médicament biologique est envisagé.
- Avez-vous l'impression d'avoir reçu l'information appropriée et d'avoir disposé de suffisamment de temps pour participer pleinement à la prise de décision?
 - COMPLÉMENT DE DISCUSSION – Y a-t-il de l'information que vous auriez aimé avoir reçue?
- Comment avez-vous obtenu de l'information sur les médicaments biologiques envisagés?
 - COMPLÉMENT DE DISCUSSION – Pairs, Internet, associations ou groupes consacrés à votre maladie, médecin? Ces sources étaient-elles fiables?

CONCLUSION

- Le modérateur se rend rapidement à la salle à l'arrière pour savoir s'il y a d'autres questions.
- Le modérateur clôt la conversation.
- Le modérateur remercie les participants et leur donne congé.s.

Annexe 8

COMMENTAIRES DES PARTENAIRES

Parvenir à la stabilité

Commentaires des partenaires du projet sur les résultats des groupes de discussion :

- Il faut absolument saisir la nature unique du parcours de chaque personne qui vit avec l'une de ces maladies pour comprendre les points de vue exprimés dans les groupes de discussion. La façon dont le projet était conçu ne permettait pas d'explorer les différences ou les ressemblances entre les maladies, les groupes d'âge, les sexes ou autres. Cependant, les maladies ont des répercussions semblables sur la vie des gens, notamment la nécessité de suivre des traitements à vie pour gérer la maladie; l'efficacité future incertaine du médicament et l'inquiétude que de nouvelles options de traitement ne seront peut-être pas disponibles; le caractère imprévisible des poussées épisodiques; la nature invisible de la maladie, etc.
- Il semblerait y avoir une incohérence dans la compréhension de certains termes, p. ex. rémission et stabilité.
- De l'éducation est nécessaire pour que les patients :
 - comprennent mieux les options de traitement qui leur sont offertes;
 - se sentent plus confiants lorsqu'ils parlent avec leur médecin de premier recours (généraliste) et leur spécialiste (dermatologue, gastroentérologue ou rhumatologue) afin qu'ils puissent prendre part plus activement à la prise de décisions sur les options de traitement offertes;
 - se sentent davantage en confiance lorsqu'ils parlent à leur pharmacien (pour mieux comprendre les changements qui peuvent être apportés à leurs médicaments prescrits lorsqu'ils se présentent au comptoir de la pharmacie).

Défis associés aux médicaments biologiques

Obtenir un médicament biologique

Commentaires des partenaires du projet sur les résultats des groupes de discussion :

- La facilité relative avec laquelle les personnes ayant récemment reçu un diagnostic accèdent aux médicaments biologiques révèle le succès de nombreuses années de défense des droits et renforce le besoin de poursuivre ces efforts.
- Les participants aux groupes de discussion avaient une vaste expérience de la prise de médicaments biologiques. Certains les comprenaient bien, alors que d'autres ne semblaient pas posséder les mêmes connaissances.
 - Définition de Santé Canada – « Les produits biologiques sont dérivés de l'activité métabolique d'organismes vivants. Leur structure est plus complexe et leur contenu tend à varier davantage que les médicaments synthétisés par voie chimique. » www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/consultation/biolog/submission-seb-exigences-pbu-fra.php

– Médicaments biologiques approuvés

Médicament biologique	Approuvé pour le traitement des maladies suivantes*
Abatacept / Orencia ^{MD}	Polyarthrite rhumatoïde
Adalimumab /Humira ^{MD}	Polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, arthrite psoriasique, maladie de Crohn, colite ulcéreuse, psoriasis
Anakinra / Kineret ^{MD}	Polyarthrite rhumatoïde
Certolizumab pegol / Cimzia ^{MD}	Polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, arthrite psoriasique
Etanercept / Enbrel ^{MD}	Polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, arthrite psoriasique, psoriasis
Golimumab / Simponi ^{MD}	Polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, arthrite psoriasique, colite ulcéreuse
Infliximab / Inflectra ^{MD}	Polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, arthrite psoriasique, psoriasis
Infliximab / Remicade ^{MD}	Polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, arthrite psoriasique, maladie de Crohn, colite ulcéreuse, psoriasis
Rituximab / Rituxan ^{MD} ou Mabthera ^{MD}	Polyarthrite rhumatoïde
Sécukinumab / Cosentyx	Spondylarthrite ankylosante, arthrite psoriasique, psoriasis
Tocilizumab / Actmera ^{MD}	Polyarthrite rhumatoïde
Ustekinumab / Stelara ^{MD}	Arthrite psoriasique, psoriasis
Vedolizumab / Entyvio ^{MD}	Colite ulcéreuse

*Les médecins prescrivent parfois un médicament pour une utilisation « hors usage » (p. ex., Entyvio^{MD} contre la maladie de Crohn)

Coût des médicaments biologiques

Commentaires des partenaires du projet sur les résultats des groupes de discussion :

- Il semblerait qu'un certain nombre des participants aux groupes de discussion possèdent une connaissance limitée ou erronée de la façon dont leurs médicaments sont payés. Le système est complexe, et les options de paiement changent souvent en fonction des circonstances de vie de la personne et parfois lorsqu'un médicament est changé.
 - Chaque province et territoire offre une couverture pour les médicaments d'ordonnance. Les critères d'admissibilité, les médicaments couverts et le montant remboursé varient. La plupart des gouvernements offrent une couverture aux personnes âgées et aux gens qui bénéficient d'aide sociale. Chaque régime comprend un processus de demande et de nouvelle demande, qui peut varier selon le médicament.
 - De nombreux milieux de travail fournissent une couverture pour les soins de santé et les médicaments à leurs employés. Cela se fait habituellement par la conclusion d'un contrat avec une compagnie d'assurances, qui est renégocié périodiquement. Dans les milieux de travail de grande taille, il y a parfois différents régimes qui sont offerts à diverses catégories d'employés. Les médicaments couverts et le montant remboursé varient selon le régime. Cela se traduit par des différences considérables relatives aux coûts que doit déboursier chaque employé (quotes-parts, droits annuels, franchise, plafonds annuels, etc.). Même adultes, certaines personnes peuvent être couvertes par le régime de leurs parents jusqu'à un âge donné. De moins en moins de régimes d'employeurs offrent la couverture après la retraite.
 - On peut acheter des assurances privées directement auprès des compagnies d'assurance ou par le truchement d'associations, comme CAA, la CARP, etc. En ce qui a trait aux régimes d'assurance en milieu de travail, la couverture offerte par chaque régime et leur coût varient.

- Une couverture compassionnelle peut être fournie par l'entreprise pharmaceutique lorsqu'une personne se voit prescrire un médicament dispendieux, comme un médicament biologique, mais est incapable d'en assumer le coût. Les conditions et la durée de cette couverture varient.

Biosimilaires ou produits biologiques ultérieurs

Commentaires des partenaires du projet sur les résultats des groupes de discussion :

- Davantage d'éducation est nécessaire pour s'assurer que les patients comprennent bien ce que sont les biosimilaires ou produits biologiques ultérieurs (PBU). Les connaissances de la vaste majorité des participants des groupes de discussion présentaient des lacunes à ce sujet. Le visionnement d'une courte vidéo informative n'avait pas sensiblement amélioré ces connaissances. Certaines personnes assimilaient les biosimilaires à des « génériques », même après avoir vu la vidéo.
- Il semble y avoir une perception selon laquelle les médecins ont une connaissance limitée des biosimilaires, à l'exception de certains spécialistes.
 - Qu'est-ce qu'un biosimilaire ou PBU? – La définition de BIOTECCanada : Les produits biologiques ultérieurs (PBU), aussi appelés « biosimilaires » en Europe et aux États-Unis, sont des versions ultérieures d'un médicament biologique original, produits par d'autres fabricants à l'expiration du brevet du médicament innovant. On considère parfois à tort les PBU comme des versions génériques des produits biologiques innovants. Contrairement aux médicaments génériques, qui sont des copies identiques de médicaments de synthèse, les PBU sont similaires, mais non identiques aux médicaments innovants, en raison de la complexité inhérente du processus de fabrication. www.biotech.ca/fr/sensibilisation-et-politiques/biotechnologie-de-la-sante/produits-biologiques-ulterieurs/
 - Quel est le processus d'approbation réglementaire des biosimilaires ou PBU au Canada? Voici la déclaration de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) : Un produit biologique ultérieur (PBU) est un médicament biologique qui fait son entrée sur le marché canadien après une première version innovatrice dite de « référence » et qui présente une similarité établie avec ce produit. Les médicaments biologiques sont une classe de médicaments dérivés d'organismes vivants, dont la structure est beaucoup plus complexe et variée que celle des médicaments synthétisés par voie chimique. Le processus d'approbation des PBU par les organismes réglementaires diffère donc de celui des médicaments génériques. Au Canada, leur approbation repose non seulement sur la démonstration d'une similarité entre le PBU et le médicament biologique de référence en matière de qualité physicochimique et biologique, mais également sur un ensemble réduit de données cliniques et non cliniques comparativement à un médicament innovateur. www.inesss.qc.ca/activites/evaluation-des-medicaments/foires-aux-questions-sur-les-medicaments/produits-biologiques-ulterieurs.html
 - Les lignes directrices de Santé Canada relatives aux biosimilaires ou produits biologiques ultérieurs : Les PBU ne sont pas des « drogues biologiques génériques »; par conséquent, bon nombre de caractéristiques associées au processus d'autorisation et à l'utilisation commerciale des médicaments génériques ne s'appliquent pas. L'autorisation d'un produit à titre de PBU ne constitue pas une déclaration d'équivalence thérapeutique ou pharmaceutique avec le médicament biologique de référence. www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/consultation/biolog/submission-seb-exigences-pbu-fra.php

Changer de médicament biologique

Commentaires des partenaires du projet sur les résultats des groupes de discussion :

- Les lignes directrices cliniques et les justifications entourant un changement de médicament biologique, y compris les biosimilaires, sont mal comprises.
- Il faut multiplier les efforts de défense des droits pour s'assurer que les patients ne sont pas forcés d'abandonner un médicament biologique qui traite effectivement leur maladie pour commencer à prendre un biosimilaire.

Soutiens offerts

Commentaires des partenaires du projet sur les résultats des groupes de discussion :

- Il semble y avoir un manque de connaissances et de la confusion en ce qui concerne les soutiens offerts, ceux qui les offrent, leur nature et leur accès.
 - Les entreprises pharmaceutiques offrent des programmes de soutien aux patients qui se sont fait prescrire un médicament biologique. Ces programmes sont donnés par un tiers indépendant, notamment pour protéger la vie privée de la personne. Chaque programme est unique, mais la plupart offrent de l'aide pour payer le médicament biologique, de l'information sur ce médicament, de l'aide pour l'administrer, etc. Une couverture compassionnelle du coût du médicament biologique est habituellement offerte aux personnes admissibles jusqu'à ce qu'un autre arrangement soit pris.
 - Les organismes de charité consacrés à une maladie et les groupes de patients offrent toute une gamme de mesures de soutien, y compris de l'information sur la maladie et ses traitements, et des outils éducatifs pour gérer les symptômes et bien vivre avec la maladie. Certains offrent même du soutien par les pairs ou des séances de clavardage.

Autres commentaires

- Il faut tirer parti des occasions de s'adresser aux étudiants en médecine et dans d'autres domaines liés à la santé pour mieux les informer sur :
 - les options offertes aux patients afin de les aider à accéder au meilleur traitement possible pour leur maladie, y compris les options de traitement, les questions entourant les assurances et les payeurs, et les autres options offertes aux patients;
 - les médicaments biologiques et les biosimilaires.