

Examen de l'ACMTS en vue d'un remboursement Gabarit de rétroaction des patients

Nom du médicament : Difélikéfaline

Indication : Patients adultes atteints d'une maladie rénale chronique en hémodialyse

Nom du groupe de patients : La Fondation canadienne du rein

Auteur de la soumission : Carrie Thibodeau

1. Au sujet de votre groupe de patients

Depuis près de six décennies, La Fondation canadienne du rein est guidée par les principes fondamentaux d'innovation, de leadership et de collaboration, et s'engage à favoriser une excellente santé rénale, une qualité de vie optimale pour les personnes atteintes d'une maladie rénale, et la découverte d'un traitement curatif.

La Fondation canadienne du rein est la principale organisation caritative qui s'engage à éliminer le fardeau que représentent les maladies rénales :

- En finançant et en stimulant des recherches novatrices pour trouver de meilleurs moyens de prévention, des traitements et une guérison;
- En offrant des programmes éducatifs et de soutien afin de prévenir les maladies rénales chez les personnes à risque et de donner aux personnes qui en sont atteintes la capacité d'optimiser leur état de santé;
- En prônant un meilleur accès à des soins de santé de haute qualité;
- En sensibilisant davantage le public à l'importance de maintenir les reins en bonne santé et de consentir au don d'organes.

Pour en savoir plus, visitez www.rein.ca.

2. Collecte d'information

La rétroaction et les commentaires des patients ont été recueillis en septembre 2022 à l'aide d'un questionnaire indépendant de La Fondation canadienne du rein. Cette enquête consistait en un questionnaire autoadministré auprès de personnes atteintes d'une maladie rénale chronique, de même que de leurs proches aidants. Le questionnaire visait à s'enquérir des expériences vécues des répondants en matière de prurit et de maladie rénale chronique, avec des questions portant sur les médicaments et les attentes envers de nouveaux traitements médicamenteux au Canada. Les gens ont été informés de l'enquête par l'entremise du site Web et des médias sociaux de La Fondation du rein (Twitter et Facebook).

Au total, 19 personnes ont répondu au questionnaire, dont 10 ont été remplis au complet et 9 partiellement. Dix répondants se sont identifiés comme étant des personnes atteintes d'une maladie rénale, un répondant a reçu une greffe rénale et un répondant est un proche aidant.

3. Expérience de la maladie

La maladie rénale chronique se caractérise par la présence de lésions aux reins, ou une dégradation de la fonction rénale pendant une période de trois mois et plus. Aux premiers stades de maladie rénale chronique, les stratégies d'autogestion peuvent ralentir ou éviter les dommages causés aux reins. Ces stratégies en matière de mode de vie peuvent comprendre la pratique d'activité physique sur une base régulière, le maintien d'un poids santé, l'arrêt du tabac, la réduction du sodium, la gestion d'autres problèmes de santé et la prise de médicaments.

Les symptômes particuliers d'une maladie rénale ne se manifestent habituellement que lorsque les reins sont gravement endommagés. Dans certains cas, une maladie rénale chronique peut provoquer une défaillance des reins (aussi désignée sous le nom d'insuffisance rénale au stade terminal, IRT). Lorsque les reins ne s'acquittent plus de leur tâche, les déchets s'accumulent dans le corps et des traitements de dialyse ou une transplantation d'un rein sont nécessaires pour survivre.

Les Canadiens atteints d'insuffisance rénale et leur famille font face à des dépenses considérables de leurs poches peu importe le traitement reçu. Le fardeau financier est aggravé par la perte de revenus qui est souvent associée à l'amorce d'un traitement par dialyse, lequel est le plus courant pour l'insuffisance rénale. La pauvreté étant un facteur déterminant de santé, les patients et les familles qui vivent dans la pauvreté pourraient ne pas être en mesure d'assurer une gestion optimale de leur maladie rénale.

Le prurit, ou démangeaisons de la peau, figure parmi les symptômes les plus courants que subissent les personnes atteintes d'une maladie rénale. Des études démontrent la présence de prurit chez 40 à 84 % des patients atteints d'insuffisance rénale au stade terminal¹. Plus de 90 % des répondants au questionnaire de La Fondation canadienne du rein ont déclaré avoir eu des démangeaisons dans le cadre de leur maladie rénale. 50 % des répondants ont dit avoir des démangeaisons tous les jours, 40 % ont dit en avoir plusieurs fois par semaine et 10 % occasionnellement.

En ce qui a trait à la durée depuis laquelle les patients souffrent de démangeaisons, 60 % des répondants ont déclaré être atteints de prurit depuis 1 à deux ans, tandis que 20 % ont dit avoir des démangeaisons depuis 2 à 5 ans et 20 % depuis plus de 5 ans. 80 % des répondants ont décrit leurs démangeaisons comme étant de modérées à sévères.

Plusieurs répondants ont déclaré avoir développé des croûtes et/ou des plaies à cause des démangeaisons :

« Je retarde souvent de faire des choses comme des sorties ou me faire couper les cheveux parce que mes démangeaisons sont si fortes que je me gratte jusqu'à l'apparition de plaies. »

« *Je me gratte tellement souvent que j'ai des croûtes.* »

« *... je me gratte et je saigne TRÈS facilement. J'ai eu des croûtes, je salis mes vêtements et mes draps avec le sang, et j'ai dû utiliser des crèmes dispendieuses (protopic) pour les contrôler. Ce n'est pas beau à voir et j'ai souvent des pansements partout sur mes jambes.* »

Plusieurs répondants ont aussi déclaré des difficultés à dormir à cause des démangeaisons, et une personne a dit prendre du Benadryl parfois pour l'aider à dormir. *Une autre personne a dit : « Je suis incapable de dormir et d'avoir des rapports intimes avec mon partenaire. »*

4. Expériences avec les traitements actuellement offerts

33 % des répondants au questionnaire ont déclaré prendre des médicaments pour traiter les démangeaisons associées à une maladie rénale. Les types de traitements utilisés pour contrôler les démangeaisons, cités dans le questionnaire sont :

- Antihistaminiques (p. ex., Benadryl, Claritin, Alerius, Atarax, etc.)
- Crèmes corticostéroïdes ou onguents (p. ex., hydrocortisone, bétaméthasone)
- Crèmes hydratantes ou onguents (p. ex., Uremol, Cetaphil, Vaseline, etc.)

67 % des répondants ont dit payer les frais de ces traitements de leurs poches, et 33 % ont dit que leurs traitements étaient couverts par leur régime provincial d'assurance-médicaments.

Lorsqu'interrogés sur leur satisfaction envers leurs médicaments actuels ou la combinaison de traitements, la plupart ont dit être satisfaits, et 33 % des répondants ont dit être ni satisfaits ni insatisfaits.

Quant aux défis ou difficultés liés aux traitements actuels, un répondant avait ceci à dire :

« *Le coût. Je ne l'utilise pas très souvent. Mais payer 25 \$ pour un petit pot de crème que la pharmacie doit préparer et que l'assurance ne couvre pas.* »

Il fut indiqué dans une large mesure que les démangeaisons demeurent à peu près les mêmes avec les médicaments ou la combinaison de médicaments actuellement pris par les répondants. Plus de 66 % des répondants ont dit ne pas savoir si l'apparence de leur peau s'est améliorée. Une personne a déclaré que les symptômes de démangeaisons ont disparu après la greffe.

5. Résultats améliorés

Lorsqu'interrogés sur leurs attentes envers des traitements pour une maladie rénale chronique en général, les répondants ont jugé certaines questions comme étant importantes ou très importantes : « Est-ce qu'ils vont perturber mon sommeil? », « Quel est le coût? », et « Est-ce qu'ils interfèrent avec mes autres médicaments? ».

Tous les répondants au questionnaire ont dit espérer que de nouveaux médicaments pourraient améliorer leur bien-être ou leur qualité de vie, et 90 % ont déclaré espérer qu'ils aideraient à augmenter leur niveau d'énergie. D'autres attentes comprennent moins de visites à l'hôpital et moins de médicaments en général.

Lorsqu'il est question d'autres facteurs importants dans le choix de médicaments pour une maladie rénale, plusieurs répondants ont mentionné les effets secondaires et l'efficacité. Un répondant a dit :

« Le coût, assurer qu'il n'y a pas une grande quantité de travail à faire pour obtenir un remboursement ... »

6. Expérience avec le médicament à l'étude

Aucun des répondants n'a déclaré avoir une expérience avec la difélikéfaline.

7. Test diagnostique associé

Ne s'applique pas à cette soumission.

8. Autre chose?

Vivre avec une maladie rénale chronique peut entraîner des défis au niveau de la santé et de la qualité de vie, et aussi d'importants défis d'ordre financier. Les personnes peuvent faire face à une diminution de leurs revenus si elles doivent limiter leurs heures de travail à cause de leurs symptômes, et que les dépenses de leurs poches augmentent à cause des changements à leur alimentation, des suivis plus fréquents avec leur équipe soignante et l'utilisation de traitements recommandés en vente libre.

Les personnes atteintes d'une maladie rénale tendent également à faire partie d'une population dont les revenus sont faibles et les coûts sont élevés. La couverture et le soutien financier du gouvernement varient d'un territoire de compétence à l'autre, ce qui peut entraîner des inégalités.

Le fardeau d'une maladie rénale chronique justifie le fait que de nombreuses personnes bénéficieraient de traitements efficaces et abordables auxquels elles pourraient avoir accès de manière équitable et en temps utile. Les démangeaisons sont des symptômes très fréquents chez les personnes atteintes d'une maladie rénale, surtout celles en dialyse. La difélikéfaline devrait donc être offerte à titre d'option pour les personnes atteintes d'une maladie rénale.

¹ Swarna SS, Aziz K, Zubair T, Qadir N, Khan M. *Pruritus Associated With Chronic Kidney Disease: A Comprehensive Literature Review*. Cureus. 28 juillet 2019;11(7):e5256. doi: 10.7759/cureus.5256. PMID: 31572641; PMCID: PMC6760874.