

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

Nom du médicament : Dapagliflozine

Indication : Patients adultes atteints d'une maladie rénale chronique

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 juillet et en août 2022 par La Fondation canadienne du rein, dans les deux langues officielles, par le biais d'un questionnaire autoadministré auprès de personnes partout au Canada. Le questionnaire s'adressait aux personnes atteintes d'une maladie rénale chronique, ainsi qu'à leurs proches aidants, afin de s'enquérir des expériences vécues des répondants en matière de maladie rénale chronique et de médicaments, ainsi que de leurs attentes envers de nouveaux traitements médicamenteux au Canada. Le questionnaire comportait un certain nombre de questions portant spécifiquement sur le médicament à l'étude, la dapagliflozine. Les gens ont été informés du questionnaire par l'entremise des médias sociaux de La Fondation du rein (Twitter et Facebook), de même que de son site Web.

Au total, 36 personnes ont répondu au questionnaire, dont dix-huit l'ont rempli au complet et 18 partiellement. Des douze personnes qui ont répondu à la question concernant leur âge actuel ou l'âge actuel de la personne dont elles prennent soin, une était âgée de 15 à 24 ans, deux de 25 à 39

ans, deux de 40 à 54 ans, trois de 55 à 69 ans et trois étaient âgées de 70 ans et plus. Une personne a préféré ne pas répondre.

Dix-neuf répondants se sont identifiés comme étant une personne atteinte d'une maladie rénale chronique, et deux répondants comme étant le proche aidant d'une personne atteinte d'une maladie rénale chronique.

3. Expérience de la maladie

La maladie rénale comprend une variété de maladies et de troubles qui affectent les reins. La plupart des maladies du rein s'attaquent aux néphrons et à leur capacité d'éliminer les déchets et l'excès de liquides. L'hypertension artérielle est l'une de ses principales causes, et les maladies rénales peuvent souvent occasionner des problèmes de santé additionnels, dont des maladies du cœur.

La maladie rénale chronique se caractérise par la présence de dommages aux reins, ou une dégradation de la fonction rénale pendant une période de trois mois et plus. Une maladie rénale peut être de modérée à grave et dans certains cas, provoquer une défaillance des reins (parfois désignée sous le nom d'insuffisance rénale au stade terminal, ou IRT). Les symptômes d'une maladie rénale ne se manifestent généralement que lorsque les reins sont gravement endommagés. Lorsque les reins ne s'acquittent plus de leur tâche, les déchets s'accumulent dans le corps et des traitements de dialyse ou une greffe d'un rein sont nécessaires pour survivre.

La dialyse est le traitement le plus courant pour l'insuffisance rénale, la greffe rénale étant une autre option. Il y a deux types de dialyse : la dialyse péritonéale et l'hémodialyse. Les Canadiens atteints d'insuffisance rénale et leur famille font face à des dépenses considérables. Le fardeau est aggravé par la perte de revenus qui est souvent associée à l'amorce d'un traitement par dialyse. Il est important de noter que la pauvreté est un facteur déterminant de santé. Cela signifie que les patients et leurs familles qui vivent dans la pauvreté pourraient ne pas être en mesure d'assurer une gestion optimale de leurs problèmes de santé.

Aux premiers stades de maladie rénale chronique, les stratégies d'autogestion comme la pratique d'activité physique sur une base régulière, le maintien d'un poids santé, l'arrêt du tabac, la réduction du sodium, la prise en charge d'autres problèmes de santé et la prise de médicaments peuvent ralentir ou stopper les dommages causés aux reins.

La plupart des répondants au questionnaire ont déclaré que la maladie rénale chronique a considérablement nui à leur qualité de vie. Une personne a dit : « L'impact de la maladie rénale chronique touche à tous les aspects de ma vie, physiquement, émotionnellement et financièrement. Ma qualité de vie est faible à cause des effets secondaires des médicaments. »

38 % des répondants ont indiqué avoir dû renoncer ou réduire leurs activités physiques et une personne a dit : « Je peux à peine faire de l'exercice à cause de faibles taux d'énergie. »

29 % des personnes interrogées ont déclaré qu'elles ont dû cesser de travailler ou de réduire leurs heures, et un proche aidant a dit : « J'ai dû prendre un congé autorisé du travail pour aider mon partenaire à faire les tâches quotidiennes. »

Plusieurs participants au questionnaire ont aussi indiqué un impact sur le temps passé en famille et avec des amis. Une personne a dit : « ... je ne peux pas faire des choses amusantes avec la famille et les amis à cause de fréquentes hospitalisations et la dépression. » Plusieurs déclarations ont porté sur la fatigue : « ... mes enfants sont très jeunes et je veux jouer avec eux, mais chaque fois que j'essaie de jouer avec eux, je me fatigue au bout de 15 minutes », et « ... ma famille a dû modifier les plans pour assurer que j'ai des endroits pour me reposer ou m'asseoir avec quelque chose à faire. »

L'insomnie a également été mentionnée fréquemment. Une personne a : «... je n'arrive pas à dormir sans prendre plusieurs médicaments », et une autre de dire : « ...c'est très difficile de dormir la plupart des nuits ». Les démangeaisons, l'enflure, les étourdissements, les nausées et les vomissements sont des symptômes qui ont aussi été mentionnés.

De plus, plusieurs personnes aux prises avec une maladie rénale chronique souffrent également d'autres maladies. Plus de 71 % des répondants ont ou ont eu de l'hypertension, et 48 %, un taux de cholestérol élevé.

4. **Expérience avec les traitements actuellement offerts**

Des 20 personnes qui ont répondu à la question visant à savoir si elles ont déjà pris des médicaments pour réduire le risque d'aggraver d'une maladie rénale, 45 % ont dit qu'elles en ont pris et 35 % ont dit qu'elles n'en ont pas pris. 20 % ne le savaient pas. 33 % des personnes qui ont répondu à la question concernant des médicaments en particulier ont dit prendre ou avoir pris des inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA), 44 % ont déclaré prendre des bloqueurs des récepteurs de l'angiotensine et 22 % ont dit prendre des inhibiteurs des SGLT2/flozins. Les autres médicaments mentionnés : atorvastatine, bisoprolol et mycophénolate. L'utilisation de calcium, de fer et de vitamine D a également été mentionnée.

9 personnes ont répondu à la question portant sur leur satisfaction envers leurs médicaments actuels ou combinaison de médicaments actuels, et de ces personnes, une a déclaré être satisfaite, deux étaient très satisfaites, 4 n'étaient ni satisfaites ni insatisfaites et 2 étaient insatisfaites. À la question sur les défis ou les difficultés rencontrées avec les traitements actuels, une personne a mentionné la facilité d'accès et une autre a dit : « ...certains médicaments ne sont pas couverts par une assurance-médicaments privée ou par l'assurance-maladie de l'Ontario ». D'autres répondants ont dit que se souvenir de prendre les médicaments et le nombre de médicaments sont des problèmes.

5. **Résultats améliorés**

Lorsqu'interrogés sur leurs attentes envers des traitements pour la maladie rénale chronique, les répondants ont jugé ces questions comme étant les plus importantes : « Est-ce qu'ils interfèrent avec mes autres médicaments? », « Est-ce qu'ils peuvent perturber mon humeur? », « Quel est leur coût? », « Combien de temps devrai-je les prendre? » Les participants au questionnaire ont mentionné que les effets secondaires étaient importants, de même que le coût et l'accessibilité.

En très grande majorité, les espoirs des répondants envers de nouveaux traitements pour une maladie rénale chronique étaient un niveau accru d'énergie et l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie. D'autres attentes importantes mentionnées furent moins de médicaments en général, moins d'absence du travail et moins de visites à l'hôpital.

6. Expérience avec le médicament à l'étude

21 personnes ont répondu à la question portant sur leur expérience avec la dapagliflozine. 17 ont indiqué qu'elles n'en ont jamais pris, deux ont indiqué en avoir pris, et elles ont payé les frais elles-mêmes. Les deux autres ont dit ne pas savoir si elles ont pris de la dapagliflozine.

Les deux répondants qui ont eu une expérience avec la dapagliflozine ont déclaré que leurs étourdissements étaient à peu près les mêmes. D'autres effets indiqués comme étant « beaucoup mieux » par les deux patients comprennent les taux de potassium et de sodium, tandis que la fatigue et la faiblesse, l'hypertension, les nausées et les vomissements, les difficultés à respirer et l'enflure/œdème furent également jugés comme étant « mieux » par une personne. La fatigue/faiblesse, l'hypertension et la basse pression artérielle furent jugées chacune comme étant « pire » par un participant.

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, mais 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 leur maladie, au même moment où les dépenses augmentent à cause des changements à leur alimentation, à la prise de médicaments et à des suivis plus fréquents avec leur équipe soignante. Les personnes atteintes d'une maladie rénale tendent également à faire partie d'une population où 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. Pour en savoir plus sur le fardeau financier des maladies rénales, visitez <https://rein.ca/Aidez-nous-a-faire-une-difference/Parlez-en-notre-nom/Le-fardeau-des-debourses-des-Canadiens-aux-prises-avec-l-insuffisance-renale-terminale>.

Si la maladie rénale chronique progresse au stade d'insuffisance rénale, l'hémodialyse est le traitement le plus courant. Le coût de l'hémodialyse pour le système de soins de santé varie de 56 000 \$ à 107 000 \$ par personne, par année. Les économies associées au ralentissement de la progression de la maladie rénale pour le système des soins de santé sont donc importantes. L'hospitalisation et le traitement des problèmes cardiaques chez les patients atteints de maladie rénale chronique représentent également un coût important pour le système des soins de santé.

Le fardeau financier d'une maladie rénale et le traitement des maladies cardiaques qui y sont liées signifient que de nombreuses personnes bénéficieraient de traitements efficaces et abordables auxquels elles pourraient avoir accès de manière équitable et en temps utile. Puisque la dapagliflozine pourrait ralentir la progression de la maladie rénale et réduire le risque de problèmes cardiaques, elle devrait être offerte à titre d'option pour les personnes atteintes d'une maladie rénale chronique.