

Examen de l'ACMTS en vue d'un remboursement

Gabarit de rétroaction des patients

Nom du médicament : Finérénone

Indication : Patients adultes atteints d'une maladie rénale chronique et de diabète de type 2

Nom du groupe de patients : La Fondation canadienne du rein et Diabète Canada

Auteure de la soumission : Carrie Thibodeau

1. Au sujet de votre groupe de patients

La Fondation canadienne du rein :

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 et la découverte d'un traitement curatif pour les maladies rénales.

La Fondation canadienne du rein est l'organisme national bénévole qui s'emploie à éliminer le fardeau que représentent les maladies rénales :

- En finançant et en favorisant des recherches novatrices en vue de trouver de meilleures options thérapeutiques et un traitement curatif;
- 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.

Diabète Canada :

Diabète Canada est un organisme caritatif national dans le domaine de la santé qui représente des millions de personnes touchées par le diabète au Canada. Diabète Canada mène le combat contre le diabète en aidant les personnes à vivre en meilleure santé, à prévenir l'apparition et les conséquences du diabète et à trouver une guérison. Diabète Canada jouit d'une réputation d'excellence et de leadership et son cofondateur, le docteur Charles Best, a le mérite d'avoir découvert l'insuline avec le docteur Frederick Banting. Diabète Canada est soutenu dans ses efforts par un réseau de bénévoles communautaires, d'employés, de professionnels des soins de santé, de chercheurs et de partenaires. Diabète Canada honore sa mission en offrant de l'éducation et des services, en militant au nom des personnes atteintes de diabète, en soutenant les recherches et en les traduisant en applications pratiques. Diabète Canada continuera de changer le monde pour les

personnes touchées par le diabète par l'entremise de communautés en meilleure santé, de soins

Notre vision est celle d'un monde sans les effets du diabète. C'est pour cela que nous travaillons ensemble à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de diabète. Nous partageons nos connaissances et favorisons la création de liens entre les personnes et les professionnels de la santé qui leur prodiguent des soins; nous militons par le biais de politiques publiques; et nous finançons des recherches visant à améliorer les traitements et à trouver une guérison pour mettre fin au diabète.

Pour en savoir plus, visitez diabetes.ca.

2. Collecte d'information

La rétroaction et les commentaires des patients ont été recueillis en mai 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 et de diabète de type 2, 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 finérénone. Les gens ont été informés du questionnaire par l'entremise des médias sociaux de La Fondation du rein (Twitter et Facebook), de même que du site Web et d'un bulletin électronique. Un lien au questionnaire fut également affiché sur les médias sociaux de Diabète Canada (Twitter et Facebook), de même que sur un portail en ligne destiné aux fournisseurs de soins de santé dans la section « Fournisseurs de soins de santé » sur le site de Diabète Canada.

Au total, 24 personnes ont répondu au questionnaire, dont neuf ont rempli le questionnaire au complet et 15 partiellement. Des huit personnes qui ont répondu à la question concernant leur âge actuel ou l'âge actuel de la personne dont elles prennent soin, deux étaient âgées de 40 à 54 ans, deux de 55 à 69 ans et quatre étaient âgées de 70 ans et plus.

Huit répondants se sont identifiés comme étant une personne atteinte d'une maladie rénale chronique, et un répondant comme étant le proche aidant d'une personne atteinte d'une maladie rénale chronique. Huit répondants ont répondu à la question portant sur la durée de vie avec une maladie rénale. Deux répondants ont déclaré vivre avec une maladie rénale chronique depuis 1 à 2 ans, deux depuis 3 à 5 ans, un depuis 6 à 10 ans, deux depuis 11 à 20 ans et un a déclaré vivre avec la maladie depuis plus de 20 ans.

10 répondants ont répondu à la question visant à savoir s'ils sont atteints de diabète. De ces répondants, six se sont identifiés comme étant une personne atteinte de diabète de type 2 et quatre ont déclaré ne pas être atteints de diabète. Six répondants ont répondu à la question portant sur la

durée de vie avec le diabète de type 2. Un répondant a déclaré être atteint de diabète de type 2 depuis 1 à 2 ans, un depuis 11 à 20 ans et quatre ont déclaré vivre avec la maladie depuis plus de 20 ans.

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. Des maladies rénales sont fréquentes chez les personnes atteintes de diabète, jusqu'à la moitié d'entre elles présentant des signes de lésions aux reins au cours de leur vie. Le diabète est la principale cause d'insuffisance rénale. Les personnes atteintes d'une maladie rénale présentent souvent d'autres problèmes médicaux comme l'hypertension artérielle et les 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, 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 transplantation d'un rein sont nécessaires pour survivre.

La dialyse est le traitement le plus courant pour l'insuffisance rénale, la transplantation d'un rein 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 un changement de mode de vie, 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.

Normalement, des reins en santé équilibrent les minéraux dans le corps, toutefois, si les reins ne fonctionnent pas correctement, les taux de potassium, de sodium, de calcium et de phosphate peuvent être trop élevés ou trop bas. Selon le stade de la maladie rénale chronique, un régime alimentaire restrictif et/ou des médicaments peuvent être nécessaires. Par exemple, certaines personnes aux premiers stades d'une maladie rénale chronique n'ont pas besoin de limiter leur consommation de potassium, tandis que d'autres pourraient devoir le faire par le biais de restrictions alimentaires. Les personnes qui suivent une dialyse doivent habituellement limiter leur consommation de potassium afin d'éviter une hyperkaliémie entre les traitements. Ce régime alimentaire est très restrictif et nuit à la qualité de vie des patients atteints d'une maladie rénale chronique.

La plupart des répondants au questionnaire ont déclaré que la maladie rénale chronique a eu un impact négatif sur leur vie au quotidien, surtout en ce qui a trait à la fatigue. Un répondant a dit : « Je

suis constamment fatigué et c'est extrêmement difficile de concilier le travail avec la vie familiale ». Un autre a dit : « J'ai dû quitter mon emploi à 55 ans, je suis fatigué, je m'en veux de ne pas avoir l'énergie de faire des choses, j'ai l'impression d'être paresseux ». Deux répondants ont déclaré avoir des problèmes de sommeil et un a dit : « Je dois prendre des médicaments pour dormir parce que je n'arrive pas à dormir toute la nuit ». De l'enflure, des démangeaisons et une peau sèche ont également été mentionnées, de même que les limites des restrictions alimentaires associées à la maladie. Deux répondants ont parlé des difficultés à manger au restaurant ou chez des amis. Un répondant a dit : « Je mange très rarement à l'extérieur parce que c'est difficile de choisir des aliments qui conviennent au régime alimentaire ».

La plupart des répondants à l'enquête qui ont répondu au questionnaire ont parlé négativement de leur expérience de vie avec la maladie rénale chronique et le diabète. Des répondants ont parlé des défis liés à la fatigue et à l'anémie. Ils ont dit : « Parfois, si ma glycémie est élevée, elle entraîne de la fatigue en plus de celle de la maladie rénale chronique ». Plusieurs ont également dit que leur régime alimentaire est un défi constant, et deux ont mentionné les coûts élevés des aliments santé en particulier. « C'est un défi constant que d'essayer de maintenir mes taux de glucose à un niveau raisonnable à cause du manque d'argent nécessaire pour acheter de la viande, des légumes et des fruits frais. » Une personne a dit : « Un régime alimentaire à faible teneur en glucides, en sodium et en matières grasses est difficile à suivre lorsqu'on prépare des repas pour les autres et aussi pour soi ». Une autre a dit : « Il semble qu'un régime alimentaire pour une maladie chronique ne corresponde pas très bien à l'autre. Surtout pour les aliments que je préfère ».

Plusieurs personnes atteintes d'une maladie rénale chronique sont aux prises avec d'autres problèmes de santé. Sept répondants ont déclaré avoir ou avoir eu une pression artérielle élevée, trois ont mentionné un cholestérol élevé et un a dit que son taux de potassium était élevé. Cinq ont déclaré que leur maladie rénale chronique s'empirait, une personne a déclaré avoir une maladie cardiaque et une a déclaré avoir subi une crise cardiaque. Un répondant a dit : « Je suis très fatigué et je suis incapable de me concentrer sur certaines tâches à cause de mes nombreux problèmes de santé ».

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

Des dix répondants qui ont répondu à une question visant à savoir s'ils ont déjà pris un médicament pour réduire le risque d'aggraver la maladie rénale, six ont dit en avoir pris et quatre ont dit ne pas en avoir pris. Trois répondants prennent ou ont pris des inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA), deux ont déclaré prendre des bloqueurs des récepteurs de l'angiotensine et les autres médicaments mentionnés comprennent un diurétique, le tacrolimus, l'érythropoïétine et la dapagliflozine.

Six personnes ont répondu à une question portant sur leur niveau de satisfaction envers leurs médicaments actuels ou combinaisons de médicaments et de ces répondants, trois ont déclaré être satisfaits, un était très satisfait et deux n'étaient ni satisfaits ni insatisfaits. Un répondant a dit : « Le tacrolimus cause des nausées, des brûlures d'estomac et des rougeurs pour moi », et d'autres ont dit : « Mes reins fonctionnent mieux » et « Les médicaments maintiennent mes résultats dans la cible ». Une personne a déclaré que ses médicaments aident à maintenir les démangeaisons et la sensation de brûlure dans les pieds et les jambes dues à l'excès de liquide.

5. Résultats améliorés

Lorsqu'on les interroge 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 entraînent de la fatigue? Est-ce qu'ils interfèrent avec mes autres médicaments? Combien coûtent-ils? » Les répondants ont mentionné que les effets secondaires étaient importants et qu'il était important que les médicaments pour la maladie rénale préservent le rein qui reste et retarde le début de la dialyse.

Les espoirs des répondants quant aux nouveaux traitements pour la maladie rénale chronique ou pour la maladie rénale chronique et le diabète ensemble ont été exprimés comme suit : « limiter ou arrêter la progression des deux maladies », « améliorer les reins », « prolonger l'espérance de vie » et « maintenir et améliorer la qualité de vie en général ».

6. Expérience avec le médicament à l'étude

Ce médicament n'est pas offert au Canada et, par conséquent, les patients et les proches aidants n'ont aucune expérience avec ce médicament.

7. Test diagnostique associé

Cette question 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 limitent les heures travaillées en raison de leurs symptômes, et à une augmentation de leurs dépenses à cause des changements dans leur alimentation et des suivis plus fréquents avec leur équipe de soins de santé. 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.

Les Canadiens atteints d'une maladie rénale chronique et de diabète de type 2 sont souvent aux prises avec des problèmes de santé et des difficultés financières supplémentaires. Les médicaments, les équipements, les appareils et les fournitures requis pour traiter le diabète peuvent coûter des milliers de dollars chaque année. Un sondage de Statistiques Canada en 2011 a révélé que 32 pour cent des personnes atteintes de diabète prennent trois à quatre médicaments, 40 pour cent en prennent cinq à neuf et 12 pour cent prennent dix médicaments et plus dans le cadre de leur traitement. Selon un sondage de Diabète Canada en 2015, 25 pour cent de toutes les personnes atteintes de diabète ont indiqué des difficultés à suivre les traitements en raison des coûts. Chaque jour, le diabète coûte près de 50 millions de dollars en traitement au système des soins de santé au Canada.

Le fardeau financier combiné de ces maladies signifie que de nombreuses personnes bénéficieraient de traitements efficaces et abordables auxquels elles pourraient avoir accès de manière équitable et en temps utile. Puisque la finérénone 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 et de diabète de type 2.