



La peau en profondeur

Carte d'évaluation sur l'accès aux soins
et aux traitements dermatologiques au
Canada – 2012

Nouvelle-Écosse

Organismes membres de l'ACPD

L'ACPD est un organisme sans but lucratif composé de patients membres et organismes affiliés de patients :

About Face
Alberta Society of Melanoma
Alliance québécoise du psoriasis
Basal Cell Carcinoma Nevus Syndrome Life Support Network
British Columbia Lymphedema Association
Canadian Alopecia Areata Foundation
Canadian Burn Survivors Community
Canadian Pemphigus and Pemphigoid Foundation
Cutaneous Lymphoma Foundation
DEBRA Canada, Epidermolysis Bullosa
Eczéma Society of Canada
Hidradenitis Suppurativa Foundation
Scleroderma Association of British Columbia

Conseil d'administration de l'ACPD

Allan Stordy, Alberta
Barbara-Anne Hodge, Manitoba
Andrew Gosse, Terre-Neuve
Judy Bacsu, Alberta
Preet Bhogal, Nouvelle-Écosse
Paul-François Bourgault, Québec
Sandy Burton, Ontario
Sylvia Garand, Québec
Brooks Harvey, Alberta
Charles Jago, Colombie-Britannique
Jim Makris, Ontario
Tanny Nadon, Alberta
Karen Shipman, Ontario

Coordonnées

Alliance canadienne des patients en dermatologie
2446 rue Bank, bureau 383
Ottawa, Ontario K1V 1A8

Christine Janus, Directrice administrative
Téléphone : 613-422-4265
Télécopieur : 877 294-1525
Cellulaire : 613-884-3101
Numéro sans frais du bureau général de l'ACPD 1-877-505-CSPA (2772)
www.apropeau.ca

© Copyright 2012
Tous droits réservés.
Publié par l'Alliance canadienne des patients en dermatologie
Imprimé au Canada.

Ce document est un extrait de la Carte d'évaluation, laquelle peut être consultée dans son intégralité en ligne à l'adresse www.apropeau.ca.



Canadian Skin Patient Alliance
Alliance canadienne des
patients en dermatologie

pour les patients, par les patients

Imaginez ce que c'est que d'être mal dans sa propre peau à chaque jour, non pas seulement à cause de l'inconfort, la douleur physique ou les démangeaisons, mais aussi de vivre avec la honte que d'autres puissent voir sa peau exposée, de crainte que les gens ne se détournent ou soient inconfortables devant vous.

Ceci est une réalité pour grand nombre de Canadiens. Certains patients en dermatologie savent qu'ils sont différents des autres, mais ils acceptent leur maladie tandis que la plupart d'entre eux cachent bien cette réalité. Les affections cutanées deviennent donc une raison de se cacher « dans le placard ». Même si on peut croire que les problèmes cutanés ne sont que « la peau en profondeur », ceux-ci peuvent avoir un impact énorme sur la qualité de vie des patients en dermatologie ainsi qu'auprès de leurs familles.

Ce rapport présente seulement une vue d'ensemble de quelques-unes des questions qui touchent de nombreux patients et a pris un temps considérable à préparer. Bien que nous ayons essayé de traiter les nombreuses questions, nous savons déjà que plusieurs d'entre elles n'ont pas été abordées. Qu'il s'agisse de financement pour couvrir le coût des perruques pour les patients souffrant d'alopécie, de l'accès à des traitements pour l'hyperhidrose ou encore de la couverture pour une catégorie particulière de médicaments, étant donné qu'il existe bien au-delà de 3 000 maladies cutanées et qu'environ un tiers des Canadiens sont aux prises avec soit une maladie, une affection ou un traumatisme cutané à un moment ou un autre, il y a beaucoup de pain sur la planche. Ce n'est qu'un début.

Cette carte d'évaluation est née d'une nécessité pour nous – les patients – afin de comprendre où sont les lacunes dans l'accès aux soins partout au pays. Nous croyons qu'il y a des problèmes, mais ce rapport établit une plate-forme à partir de laquelle nous, l'ACPD, pouvons plaider pour les patients là où c'est le plus nécessaire. C'est la première fois que les patients canadiens en dermatologie se regroupent collectivement pour tenter de changer les choses.

Ce rapport est également proposé comme outil pour les nombreuses autres personnes qui ont un intérêt dans les soins aux patients canadiens en dermatologie; les médecins, les infirmières, les associations médicales et les sociétés pharmaceutiques à travers le pays, pour aider à rendre leurs interactions avec les gouvernements plus ciblées et productives.

Je tiens à souligner le travail acharné de Christine Clarke, présidente du Comité de défense de l'ACPD, et la chef de ce projet, qui a passé d'innombrables heures de bénévolat dans le développement et la préparation finale de ce rapport. Merci à Susan Turner, pour avoir été l'auteure principale et chercheuse ainsi qu'à Christine Janus qui a fourni un apport considérable de supervision au nom de l'ACPD. Nous tenons également à remercier tout particulièrement le Dr Evert Tuyp et le Dr Harvey Lui, les membres du conseil consultatif médical de l'ACPD, le conseil d'administration de l'ACPD et les représentants des autres organismes affiliés aux patients qui se tiennent tous debout avec nous dans nos objectifs afin d'améliorer la situation des patients en dermatologie au Canada. Je vous remercie de prendre le temps de lire ce rapport et nous sommes impatients de travailler avec les différents paliers de gouvernement pour faire avancer les traitements et les soins de la peau pour tous les patients au Canada. Que vous viviez à Kinkora, à l'IPE, ou à Victoria en Colombie-Britannique, nous espérons que, conjointement avec d'autres intervenants et avec les décideurs politiques du complexe système canadien de santé, nous pouvons utiliser ensemble cette carte d'évaluation de manière à améliorer votre accès aux soins et aux traitements dermatologiques.



Allan Stordy, Président de l'ACPD

2446 rue Bank, pièce 383, Ottawa, ON Canada K1V 1A8

T: 613. 224.4266 • info@skinpatientalliance.ca

Info générale: www.apropeau.ca ou composez 877. 505.CSPA (2772) • Communauté en ligne: www.peausibilites.ca

Résumé de la position de l'ACPD

1. Les patients en dermatologie devraient avoir accès à des soins dermatologiques en-deçà d'un temps d'attente acceptable peu importe où ils vivent au Canada. Nous croyons que les Canadiens en quête d'un traitement pour des maladies cutanées ne devraient pas avoir à attendre plus de cinq semaines pour voir un dermatologue – le délai d'attente moyen au pays en 2001. Même si nous reconnaissons qu'il n'est pas possible que tous les services de dermatologie puissent être accessibles à une distance raisonnable pour tous les Canadiens, nous croyons que la photothérapie – le traitement de base pour de nombreuses maladies cutanées – devrait être disponible pour tous les Canadiens, que ce soit dans une clinique ou comme service assuré à domicile pour les Canadiens qui n'ont pas accès à une clinique.
2. Les procédures médicales devraient être des services assurés pour tous les patients atteints d'une maladie de la peau. Les traitements de maladies comme le vitiligo, un trouble de la pigmentation avec de graves conséquences sociales et psycho-logiques, doivent être couverts par le système de santé public.
3. Tous les médicaments qui sont considérés comme étant la norme de soins devraient être financés sans restriction. Les dermatologues ont besoin d'avoir accès au plus grand éventail possible de médicaments alternatifs. Un médicament qui fonctionne pour un patient peut ne pas fonctionner pour un autre. Dans le cas de plusieurs maladies cutanées, le corps peut développer une tolérance à un médicament « testé et éprouvé » au cours des années et par conséquent, il est nécessaire que de nouveaux médicaments soient disponibles. En outre, certains patients en dermatologie sont particulièrement vulnérables aux effets secondaires des médicaments. Étant donné que ces maladies sont chroniques, la qualité de vie d'un patient peut être considérablement affectée par des médicaments qui sont mal tolérés, moins efficaces ou qui nécessitent que le patient soit obligé de prendre des mesures déraisonnables pour se les administrer.
4. Les patients souffrant de maladies cutanées rares devraient avoir accès aux médicaments ou aux traitements médicaux pour lesquels il existe des preuves raisonnables d'efficacité, indépendamment de leur statut d'approbation réglementaire. Par définition, le nombre de patients atteints d'une maladie rare est trop faible pour permettre les mêmes niveaux réalisables de preuves scientifiques pour le traitement des maladies plus courantes. En pratique, cela signifie que Santé Canada n'aura pas de preuves suffisantes pour étayer que le traitement est efficace et sûr chez les patients atteints de maladies rares, selon ses normes habituelles. Les comités d'examen des médicaments manqueront également de normes élevées de preuves sur lesquelles fonder une décision de financement. Dans ces situations, un niveau moindre de preuve devrait être accepté pour des décisions relatives à l'application clinique, le financement et la disponibilité des traitements prometteurs pour les maladies cutanées rares.

Table des matières

Résumé de la position de l'ACPD	ii
---------------------------------------	----

Sommaire exécutif

Problèmes	xix
Recommandations	xx
Améliorer l'accès aux soins dermatologiques.....	xxi
Améliorer l'accès aux procédures médicales	xxi
Améliorer l'accès aux médicaments	xxii

Introduction

Au sujet de l'Alliance canadienne des patients en dermatologie (ACPD)	xxiii
Prévalence des maladies de la peau au Canada.....	xxiv
Le fardeau des maladies cutanées.....	xxiv
Accès raisonnable aux soins et aux traitements	xxvii
Au sujet de la carte d'évaluation	xxviii
Comment la performance fut évaluée	xxix

National

Problèmes et Actions.....	CA-2
Où sont les lacunes?	CA-2
Qui est à risque?	CA-3
Ce que fait l'ACPD	CA-3
Tableaux détaillés.....	CA-4
1. Accès aux soins dermatologiques.....	CA-4
Quelle a été la performance du Canada?.....	CA-4
Longs délais d'attente	CA-5
Effectifs faibles et en déclin chez les dermatologues	CA-7
Manque d'accès dans les régions rurales et éloignées.....	CA-7
Pénurie de personnel infirmier en dermatologie.....	CA-9
Insuffisance de chirurgiens aptes à effectuer la chirurgie de Mohs	CA-10
De quelle manière les gouvernements ont-ils répondu?.....	CA-10
Formation de nouveaux dermatologues.....	CA-11
Rémunération.....	CA-12
Programmes d'aide aux régions rurales et éloignées.....	CA-12
Recommandations de l'ACPD pour améliorer l'accès aux soins dermatologiques	CA-13
2. Accès aux procédures médicales.....	CA-14
Quelle est la situation aujourd'hui?.....	CA-15
Photothérapie	CA-15
Accès aux traitements pour le vitiligo	CA-17
Accès aux traitements spécialisés.....	CA-17
Recommandations de l'ACPD pour améliorer l'accès aux procédures médicales	CA-18
3. Accès aux médicaments	CA-18
Nombre de médicaments standards subventionnés	CA-20
Aucun accès aux médicaments standards.....	CA-20

État du financement des médicaments pour traiter les maladies de la peau	CA-21
Absence de politiques pour les maladies cutanées rares.....	CA-26
Retards dans le processus d'examen des médicaments	CA-28
Recommandations de l'ACPD pour améliorer l'accès aux médicaments.....	CA-28

Nouvelle-Écosse

Problèmes fondamentaux.....	NS-1
Recommandations	NS-1
Tableaux détaillés.....	NS-3
1. Accès aux soins dermatologiques.....	NS-3
Quelle est la situation aujourd'hui?.....	NS-3
Longs délais d'attente	NS-3
Nombre de dermatologues	NS-5
Pénurie d'accès dans les régions rurales et éloignées.....	NS-6
Besoin de davantage de personnel infirmier en dermatologie.....	NS-6
De quelle manière le gouvernement de la Nouvelle-Écosse a-t-il répondu?.....	NS-7
Approche d'équipe	NS-7
Formation de nouveaux dermatologues.....	NS-7
Extension aux régions rurales et éloignées	NS-8
Recommandations de l'ACPD pour améliorer l'accès aux soins dermatologiques en Nouvelle-Écosse	NS-8
2. Accès aux procédures médicales.....	NS-9
Quelle est la situation aujourd'hui?.....	NS-10
Photothérapie	NS-10
Recommandations de l'ACPD pour améliorer l'accès aux procédures médicales en Nouvelle-Écosse	NS-10
3. Accès aux médicaments	NS-11
Quelle est la situation aujourd'hui?.....	NS-11
Nombre de médicaments considérés comme étant la norme de soins financés	NS-11
Aucun accès aux médicaments standards.....	NS-11
Accès limité aux nouveaux médicaments	NS-12
État du financement des médicaments pour traiter les maladies de la peau en Nouvelle-Écosse.....	NS-13
Manque de politiques pour les troubles cutanés rares	NS-19
Recommandations de l'ACPD pour améliorer l'accès aux médicaments en Nouvelle-Écosse ...	NS-20

Annexe 1

Sources d'information	A-1
Honoraires des dermatologues	A-1
Médicaments.....	A-2

Annexe 2

Méthodologies pour l'évaluation de mesure de l'accès aux soins dermatologiques.....	A-3
Indices de référence pour l'accès aux soins dermatologiques	A-3
Justification.....	A-3
Mesure de l'offre	A-4
Calcul des ETP	A-4
Mesure de la demande.....	A-5

Liste des tableaux et des illustrations

Introduction

Tableau 1 : Méthode de notation de la carte d'évaluation de l'ACPD.....	xxx
---	-----

National

Tableau 1 : Quelle est la performance du Canada?	CA-1
Tableau 2 : Rendement global sur l'accès aux soins dermatologiques	CA-4
Tableau 3 : Délais d'attente moyens en semaines pour une consultation de routine.....	CA-5
Illustration 1 : Manque d'accessibilité des dermatologues.....	CA-6
Illustration 2 : Délais d'attente moyens pour une consultation avec un dermatologue	CA-7
Illustration 3 : Répartition des dermatologues au Canada	CA-8
Illustration 4 : Concentration urbaine des cabinets de dermatologie.....	CA-9
Tableau 4a : Ratio personnel infirmier autorisé en dermatologie par dermatologue	CA-10
Tableau 4b : Ratio personnel infirmier autorisé en dermatologie par dermatologue par province	CA-10
Illustration 5 : Dermatologues en formation	CA-11
Tableau 5 : Comparaison des honoraires des dermatologues par province et territoire	CA-12
Tableau 6 : Cotes de rendement sur l'accès aux procédures médicales	CA-14
Tableau 7 : Cliniques de photothérapie au Canada (estimation, 2006)	CA-15
Illustration 6 : Localisation des cliniques de photothérapie au Canada 2006	CA-16
Tableau 8 : Honoraires professionnels pour une session de photothérapie UVB à bande étroite par province et territoire	CA-17
Tableau 9 : Photothérapie PUVA comme service assuré pour les patients atteints de vitiligo.....	CA-17
Tableau 10 : Disponibilité des services spécialisés en dermatologie par province.....	CA-18
Tableau 11 : Cotes de rendement sur l'accès aux médicaments.....	CA-19
Tableau 12 : État du financement des médicaments pour traiter le psoriasis, par province.	CA-22
Tableau 13 : Comparaison des critères d'autorisation spéciale pour les médicaments biologiques contre le psoriasis	CA-23
Tableau 14 : État du financement des médicaments pour traiter l'eczéma, par province.	CA-23
Tableau 15 : État du financement des médicaments pour traiter et prévenir les infections cutanées virales, par province.....	CA-24
Tableau 16 : État du financement des médicaments pour traiter les cancers de la peau, par province.	CA-25
Tableau 17 : État du financement des médicaments pour traiter les maladies rares de la peau, par province.....	CA-27

Nouvelle-Écosse

Tableau 1 : Rendement de la Nouvelle-Écosse sur l'accès aux soins dermatologiques	NS-3
Illustration 1 : Délais d'attente pour une consultation avec un dermatologue au Canada atlantique	NS-4
Illustration 2 : Manque d'accessibilité aux dermatologues en Nouvelle-Écosse	NS-5
Tableau 2 : Ratio personnel infirmier autorisé en dermatologie par dermatologue.....	NS-7
Tableau 3 : Rendement de la Nouvelle-Écosse sur l'accès aux procédures médicales	NS-9
Tableau 4 : Rendement de la Nouvelle-Écosse sur l'accès aux médicaments.....	NS-11

Tableau 5 : État du financement des médicaments pour traiter le psoriasis en Nouvelle-Écosse	NS-14
Tableau 6 : État du financement des médicaments pour traiter l'eczéma en Nouvelle-Écosse	NS-16
Tableau 7 : État du financement des médicaments pour traiter les infections cutanées virales en Nouvelle-Écosse	NS-17
Tableau 8 : État du financement des médicaments pour traiter les cancers de la peau en Nouvelle-Écosse	NS-18
Tableau 9 : État du financement des médicaments pour traiter les troubles cutanés rares en Nouvelle-Écosse	NS-19

Annexe 1

Tableau 1 : Honoraires des dermatologues	A-1
Tableau 2 : Sources des régimes	A-2

Annexe 2

Tableau 1 : Indices de référence pour l'accès aux soins dermatologiques	A-3
Illustration 1 : Facteurs affectant l'offre et la demande pour des services médicaux de dermatologie	A-4
Tableau 2 : Prévision de la croissance de la demande pour les services de dermatologie	A-6

Sommaire exécutif

Plusieurs millions de Canadiens souffrent de troubles de la peau. À tout moment, environ la moitié de la population est aux prises avec un problème, une maladie ou un traumatisme d'origine cutanée. Certains d'entre eux sont potentiellement mortels alors que d'autres diminuent la qualité de vie des patients et de leurs familles. En général, il n'y a pas de cure permanente pour ces maladies ou traumatismes mais il existe toutefois de nombreux traitements efficaces qui améliorent la capacité des gens à mener une vie saine et normale.

Cette carte d'évaluation de l'ACPD présente une évaluation du rendement des trois domaines principaux du système de santé canadien.

1. L'accès aux soins dermatologiques;
2. L'accès aux procédures médicales;
3. L'accès aux médicaments.

La carte d'évaluation de l'ACPD couvre cinq catégories d'affections cutanées courantes et deux maladies rares. Étant donné qu'il existe plus de 3 000 différentes maladies cutanées, nous en avons choisi quelques-unes à titre représentatif seulement pour révéler l'ampleur des problèmes que subissent la plupart des patients en quête de soins dermatologiques au Canada.

Globalement, le Canada obtient une note d'échec pour son accès aux soins et aux traitements en dermatologie. Bien que certaines provinces méritent des éloges pour leur investissement dans de nouveaux traitements spécialisés pour les maladies cutanées, les besoins fondamentaux des patients canadiens en dermatologie sont loin d'être satisfaits.

Problèmes

La carte d'évaluation de l'ACPD révèle les principales conclusions suivantes :

- Tout d'abord, les patients attendent trop longtemps pour obtenir des rendez-vous de routine – en général, au moins deux fois plus longtemps que le délai d'attente moyen de cinq semaines selon l'indice de référence. Cinquante pour cent des patients attendent plus de 12 semaines suite à une ordonnance de leur médecin de famille.
- Fait important, la disponibilité d'un traitement de base pour plusieurs maladies cutanées – la photothérapie – manque gravement et devient de plus en plus difficile à obtenir. Par conséquent, les gouvernements paient des coûts plus élevés pour d'autres formes de traitements en raison de ces lacunes.

- En outre, les médicaments réputés comme étant la norme en matière de traitement ne sont pas tous couverts par les régimes gouvernementaux. L'accès aux nouveaux médicaments, lesquels offriraient aux patients une certaine tolérance et une qualité de vie améliorée, est généralement limité. Il peut aussi parfois être exigé que les patients subissent des traitements pendant des mois, voire même des années, avec des médicaments ayant une efficacité moindre et/ou des séquelles importantes. Trop souvent, les dermatologues savent qu'il existe de meilleurs traitements qui amélioreraient de beaucoup la condition et la qualité de vie de leurs patients, mais ils ne peuvent les prescrire puisque ceux-ci ne sont pas couverts par les régimes provinciaux.
- Les patients atteints de maladies cutanées rares n'ont pas accès aux traitements prometteurs. Le Canada n'a pas de politique en matière de « médicament orphelin » qui viserait à promouvoir la recherche sur les nouveaux médicaments. En outre, la plupart des provinces qui n'ont pas d'exemptions spéciales ni de programmes de libération d'urgence d'un médicament pour d'autres maladies rares ne les appliquent pas actuellement à la plupart des maladies dermatologiques rares.

Il y a une grande disparité à travers le pays en ce qui a trait à la manière dont les soins et les traitements dermatologiques sont fournis ainsi que la qualité des services offerts dans chaque province et territoire. La carte d'évaluation de l'ACPD fournit des détails sur l'état des soins dermatologiques fournis par province/territoire.

Bien peu est fait pour améliorer l'accès aux soins dermatologiques, que ce soit par un meilleur accès pour les Canadiens qui vivent à l'extérieur des centres urbains, le soutien de l'utilisation d'autres professionnels de la santé comme des infirmières en dermatologie pour travailler de concert avec les dermatologues ou par l'augmentation du nombre de places pour les dermatologues en formation. De la même manière, alors que l'accès aux traitements spécialisés est en augmentation, la disparition des services de base comme la photothérapie et les restrictions lourdes et parfois déraisonnables sur les plus récents médicaments demeure problématique.

Recommandations

La responsabilité de résoudre les problèmes décrits dans ce rapport est partagée entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, les collèges médicaux, les écoles et les associations professionnelles, les dermatologues et les patients. L'ACPD invite toutes les parties intéressées à collaborer à un effort concerté afin d'améliorer les soins et traitements dermatologiques pour tous les Canadiens.

L'ACPD invite les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux à prendre les devants sur les recommandations suivantes, en collaboration avec des professionnels en dermatologie et les patients. De plus amples détails au sujet de chaque recommandation se trouvent dans les sections pertinentes de ce rapport.

Améliorer l'accès aux soins dermatologiques

1. Au cours des trois prochaines années, réduire les délais d'attente pour une consultation de routine en dermatologie à cinq semaines. Parmi les options pour atteindre cet objectif, nous incluons :
 - la création d'un plan pour atteindre un ratio minimum d'un médecin dermatologue à temps plein par population de 65 000 personnes.
 - l'examen des systèmes de rémunération pour les services de médecine en dermatologie.
 - la création de codes de facturation pour les services du personnel infirmier certifié en dermatologie.
2. Exiger que les soins de base en dermatologie soient fournis par des dermatologues *et/ou* un personnel infirmier formé en dermatologie, sous la supervision de dermatologues, pour toutes les provinces et territoires et ce en fonction d'une distance raisonnable à parcourir pour 90 pour cent des résidents. Les options pour atteindre cet objectif peuvent comprendre :
 - une table ronde en 2012, initiée par le ministère fédéral de la Santé, visant à supprimer les facteurs limitant l'utilisation des services de télédermatologie dans les régions rurales et éloignées.
 - la création d'un plan d'extension de programmes d'aide destiné aux dermatologues ou au personnel infirmier formé en dermatologie travaillant sous la supervision d'un dermatologue.
3. Se préparer à répondre à la demande actuelle et future de services de dermatologie, fondée sur les retraites prévues de dermatologues, sur la croissance démographique et sur l'augmentation des incidences des maladies cutanées. Les options pour atteindre cet objectif peuvent comprendre :
 - augmenter le nombre de places de formation en dermatologie;
 - s'assurer que les systèmes de rémunération soutiennent le recrutement et la rétention des médecins dermatologues;
 - s'assurer que les systèmes de rémunération soutiennent le recrutement et la rétention du personnel infirmier autorisé et formé en dermatologie pour travailler sous la supervision de dermatologues.

Améliorer l'accès aux procédures médicales

1. S'assurer que chaque patient en dermatologie a accès à la photothérapie en fournissant une clinique dans chaque hôpital public et en incluant de la photothérapie à domicile comme service assuré pour les patients qui n'ont pas accès à une clinique.
2. Financer des procédures médicales pour le vitiligo comme pour les autres maladies de la peau.

3. Fournir des procédures dermatologiques spécialisées, comme la chirurgie de Mohs, la plasmaphérèse et la photophérèse, à une distance raisonnable de parcours pour les patients.

Améliorer l'accès aux médicaments

Pour tous les Régimes d'assurance-médicaments provinciaux, territoriaux et fédéral :

1. Financer *tous* les médicaments considérés comme faisant partie du traitement standard sans restrictions et sans processus laborieux en temps, permettant aux médecins de prendre avec leurs patients les décisions concernant les traitements appropriés.
2. Financer les médicaments antiviraux contre les infections de l'herpès simplex ainsi que la vaccination des garçons contre le VPH.
3. Agir rapidement pour assurer la couverture de nouveaux médicaments contre le cancer de la peau, lesquels médicaments sont actuellement en cours d'approbation réglementaire, afin de sauver la vie de Canadiens.
4. Élaborer des politiques pour les maladies rares et fournir une couverture pour les traitements prometteurs et efficaces pour les patients atteints de maladies cutanées rares ou orphelines. Pour les provinces et territoires où il existe des politiques de médicaments orphelins ou des exemptions spéciales et des programmes de libération d'urgence d'un médicament, étendre l'accès existant pour couvrir les maladies dermatologiques rares. Les troubles cutanés rares peuvent avoir un effet profond sur une vie et doivent être considérés comme étant sérieux; par conséquent ils justifient ces considérations.

Pour le gouvernement fédéral :

1. Assumer un rôle de leadership et développer et mettre en œuvre une politique « médicament orphelin » visant à encourager l'introduction de médicaments pour le traitement des maladies cutanées rares, de même que mettre en place des mécanismes afin que les canadiens, peu importe où ils vivent, puissent avoir accès à des traitements d'aide.

Introduction

Plusieurs millions de Canadiens souffrent de troubles de la peau – dont certains sont mortels, alors que d’autres diminuent gravement la qualité de vie des patients et de leurs familles. Alors qu’il n’y a souvent aucune guérison définitive à ces maladies, il existe de nombreuses formes de traitements efficaces qui améliorent la capacité des gens à mener une vie saine et normale.

Pourtant, il y a des lacunes et des disparités en ce qui a trait à l’accès aux soins et traitements dermatologiques à travers le pays. Certains traitements efficaces ne sont pas financés par les gouvernements et les Canadiens n’ont pas tous accès aux mêmes niveaux de soins. De longs délais d’attente et une pénurie de dermatologues menacent la capacité des patients à recevoir les soins médicaux dont ils ont besoin. Cette carte d’évaluation de l’ACPD a été développée pour mesurer la facilité avec laquelle les patients en dermatologie ont un accès raisonnable à des soins et traitements dermatologiques. Ses conclusions serviront de base au travail de plaidoyer de l’Alliance canadienne des patients en dermatologie, ses affiliés et autres intervenants. À mesure que la carte d’évaluation de l’ACPD sera mise à jour au cours des prochaines années, les Canadiens seront en mesure de suivre nos progrès dans l’amélioration de l’accès des patients aux soins et traitements efficaces pour ces maladies débilitantes.

Au sujet de l’Alliance canadienne des patients en dermatologie (ACPD)

L’Alliance canadienne des patients en dermatologie (ACPD) est un organisme d’encadrement qui représente les intérêts collectifs de ses groupes membres et des millions de Canadiens aux prises avec des conditions dermatologiques – maladies de la peau, des cheveux et des ongles. Fondée en 2007, l’ACPD offre à tous les patients canadiens en dermatologie, de l’éducation, de l’information, un appui communautaire en ligne et des occasions de se joindre à des groupes de soutien locaux.

La défense des intérêts est une des missions principales de l’ACPD. En tant que tel, la carte d’évaluation de l’ACPD présente un ensemble de faits qui attire l’attention sur les besoins urgents des patients en dermatologie et identifie les domaines qui doivent changer. La carte d’évaluation permet aux défenseurs de discuter avec leurs gouvernements et autres intervenants de la façon dont les améliorations peuvent être faites qui aideront les patients canadiens en dermatologie et leur famille à pleinement participer à leur vie familiale, communautaire et professionnelle.

Prévalence des maladies de la peau au Canada

Les experts cliniques ont identifié plus de 3 000 types de troubles de la peau – dont certains sont très rares, comme le lymphome T cutané, et d'autres assez courants, comme le psoriasis, qui touchent un Canadien sur 50.¹ On estime que plus de la moitié de la population canadienne souffre d'une maladie cutanée,² dont beaucoup sont des jeunes qui continueront à ressentir un certain degré d'incapacité pendant des décennies.

Comme il serait impossible d'aborder les questions liées à l'accès aux soins et traitements pour toutes les maladies, nous avons choisi, pour la carte d'évaluation, cinq maladies courantes et deux maladies rares comme étant représentatives du vaste éventail des troubles cutanés et des problèmes liés à leur traitement. Ces troubles représentatifs sont décrits comme suit.

- **Le psoriasis** : une maladie auto-immune qui provoque des lésions cutanées légères, modérées ou sévères;
- **L'eczéma** (aussi appelé dermatite atopique) : démangeaisons intenses, rouges et squameuses aggravées par le contact avec des irritants;
- **Le vitiligo** : dépigmentation inégale de la peau due à l'appauvrissement localisé de mélanine;
- **Les cancers de la peau** : mélanome malin, carcinome basocellulaire et carcinome spinocellulaire;
- **Les infections cutanées virales** : herpès simplex (herpès labial, verrues génitales), herpès zoster (zona) et virus du papillome humain (verrues ano-génitales);
- **Les troubles cutanés rares** : lymphome T cutané (un type de cancer) et Pemphigus (une maladie auto-immune provoquant l'apparition de cloques sur la peau et les muqueuses).

Le fardeau des maladies cutanées

La recherche canadienne démontre que le fardeau des maladies de la peau est élevé dans ce pays, tant en termes de résultats de santé qu'en coûts sociaux et économiques.

1. Canadian Guidelines for the Management of Plaque Psoriasis, June 2009.

2. Rea JN et al. Skin disease in Lambeth. A community study of prevalence and use of medical care. Br. J. Prevent. Soc. Med. 30,107-114 (1976).

L'impact des maladies cutanées au Canada est immense—non seulement du point de vue économique, mais également du point de vue de l'impact psychologique sur les patients et leur famille. Plusieurs Canadiens, à un moment ou autre de leur vie, ont connu un trouble cutané. Un rapport comme celui-ci, en soulignant le manque d'accès non seulement aux traitements médicaux et aux dermatologues mais aussi aux nombreux médicaments récents et expérimentaux, devient très important pour apporter des changements.

— Dr. Denise Wexler, Présidente de l'Association canadienne de dermatologie

Le psoriasis affecte environ un canadien sur 50 et son traitement coûte plus de 30 millions de dollars annuellement.³ En plus de son impact économique, cette affection comporte également une lourde charge d'ordre émotionnel et social. Les patients atteints de psoriasis souffrent d'une variété de charges psychosociales, y compris la stigmatisation, le stress, la dépression et d'autres comorbidités,⁴ psychosociales, voire des idées suicidaires.⁵ Au Canada, on rapporte que le taux de problèmes médicaux et psychologiques associés est jusqu'à quatre fois plus élevé que dans la population dans son ensemble. Un tiers des Canadiens atteints de psoriasis décrivent leur maladie comme étant un problème important dans leur vie quotidienne.⁶ En outre, les patients déclarent un revenu moindre et une augmentation du chômage à des niveaux qui augmentent avec la gravité du psoriasis.⁷ On a découvert de nouveaux traitements qui améliorent la productivité des patients,⁸ mais ceux-ci sont souvent difficiles à obtenir pour des raisons qui sont abordées dans la carte d'évaluation.

L'eczéma atopique touche jusqu'à un enfant sur cinq⁹ et le trouble peut avoir un impact important sur la qualité de vie des patients et celle de leurs familles. Environ 80 pour cent des enfants atteints de dermatite atopique souffrent de perturbation du sommeil conduisant à des problèmes de comportement diurne et de difficultés dans l'accomplis-

3. Ontario Health Technology Assessment Series 2009;9(27).

4. Kimball AB et al. The psychosocial burden of psoriasis. *Am J Clin Dermatol* 2005;6:383-92.

5. Gupta MA et al. Suicidal ideation in psoriasis. *Int J Dermatol* 1993;32:188-90.

6. Lynde CW et al. The burden of psoriasis in Canada: insights from the psoriasis knowledge IN Canada (SKIN) survey. *J Cutan Med Surg* 2009;13(5):235-52.

7. Mahler R et al. The burden of psoriasis and barriers to satisfactory care: results from a Canadian patient survey. *Cutan Med Surg* 2009;13(6):283-93.

8. Reich K et al. Infliximab treatment improves productivity among patients with moderate-to-severe psoriasis. *Eur J Dermatol* 2007;17(5):381-6.

9. Su JC, Kemp AS, Varigos GA, Nolan TM. Atopic eczema: its impact on the family and financial cost. *Arch. Dis. Child.* 1997;76:159-162.

sement de leurs activités quotidiennes. On estime que la dermatite atopique coûte 1,4 milliard de dollars chaque année à l'économie canadienne.¹⁰

Le **vitiligo** affecte environ un pour cent de la population mondiale et est particulièrement problématique pour les peuples pigmentés. Environ les trois quarts des personnes atteintes de vitiligo trouvent leur apparence modérément à sévèrement intolérable.¹¹

Le mélanome peut évoluer et est souvent mortel s'il est traité trop tard. En 2011, la Société canadienne du cancer estimait qu'il y aurait 74 100 nouveaux cas de cancer de la peau non-mélanome (carcinomes basocellulaires et spinocellulaires), 5 500 nouveaux cas de mélanome et 950 décès attribuables au mélanome.¹² Les patients avec un diagnostic récent de mélanome présentent le même niveau élevé de détresse psychologique que celui rapporté par d'autres patients atteints de cancer.¹³ On estime que les cancers coûtent à l'économie canadienne plus de 500 millions de dollars par année.¹⁴

De nombreuses affections cutanées sont causées par un virus. Les trois souches du virus de l'herpès – les deux **virus de l'herpès simplex** (HSV-1 et HSV-2) et le **virus de l'herpès zoster** – affectent les deux tiers de la population canadienne. Les feux sauvages sur les lèvres et autour de la bouche sont la manifestation la plus fréquente de l'infection au HSV-1, tandis que les lésions génitales sont associées au HSV-2. Le virus de l'herpès zoster, plus communément appelé « zona », affecte un autre sept pour cent de la population. En outre, le papillomavirus humain (VPH) affecte plus d'un Canadien sur six. Les maladies de la peau causées par le VPH, comme les verrues ano-génitales, ont été estimées à 418 millions de dollars aux États-Unis et on peut donc s'attendre à ce que ce coût soit de 40 millions de dollars ou plus au Canada.¹⁵ En outre, il existe un lien entre le VPH et le cancer du col – encore une fois, un cas où une maladie de peau est impliquée dans les résultats plus larges et plus fatals.

L'impact des troubles cutanés rares sur la vie des patients est considérable. En plus de la stigmatisation d'avoir une maladie cutanée, l'impossibilité d'avoir accès aux médicaments et aux traitements ou aux soins peut être dévastateur.

Les maladies de la peau ne sont pas uniquement superficielles.

Le lourd fardeau psychologique et social de la maladie cutanée ne peut être ignoré. Bien que nous ne les ayons pas traitées spécifiquement ici, il y a plusieurs questions que les gouvernements doivent reconnaître et aborder.

10. Barbeau M and Lalonde H. Burden of Atopic dermatitis in Canada. *International Journal of Dermatology* 2006;45:31-36.

11. Salzer BA and Schallreuter KU. Investigation of the personality structure in patients with vitiligo and a possible association with impaired catecholamine metabolism. *Dermatology* 1995;190:109-115.

12. Société canadienne du cancer. Statistiques canadiennes sur le cancer 2011.

13. Fawzy F et al. A structured psychiatric intervention for cancer patients. I. Changes over time in methods of coping and affective disturbance. *Arch. Gen. Psychiatr.* 1990;47:720-725.

14. Partenariat canadien contre le cancer Economic Burden of Skin Cancer in Canada : Current and Projected. Février 2010.

15. Hu D, Goldie S. The economic burden of noncervical human papillomavirus disease in the United States. *Am J Obstet Gynecol* 2008;198:500.e1-500.e7.

Le traitement des maladies de la peau doit regarder au-delà du physique et répondre aux questions souvent plus dévastatrices psychologiquement lesquelles amènent les patients à se cacher, à s'isoler, à se sentir intouchables – comme les lépreux des temps bibliques. Trois exemples d'actions qui signaleraient une volonté de comprendre et d'aider :

- Les gouvernements devraient fournir un accès rapide et facile à une variété de services psychologiques et de programmes de soutien aux personnes souffrant de maladies cutanées visibles. Davantage d'adolescents souffrant d'acné, par exemple, souffrent de dépression que leurs pairs non atteints. Statistiquement plus susceptibles de se suicider, ils bénéficieraient grandement de groupes de soutien et/ou de conseils.
- Dans des études récentes, des patients atteints de psoriasis ont connu une augmentation de 39 pour cent de risque de recevoir un diagnostic de dépression clinique, soit une augmentation de 31 pour cent au niveau du risque d'anxiété et une augmentation de 44 pour cent du risque de suicide.¹⁶ Les patients souffrant d'une maladie de peau très visible portent sur eux le fardeau d'avoir l'air différent et de se sentir mal dans leur peau. Il y a donc acceptation que le counseling fait partie d'un paradigme de traitement accepté pour les conditions de la peau visible, les maladies et les traumatismes (telles les brûlures) et aiderait certainement.
- Les gouvernements devraient assurer la couverture des perruques pour les patients avec la pelade – celles-ci sont couvertes pour les patients en chimiothérapie, mais inexplicablement, ne le sont pas pour les gens qui perdent leurs cheveux de façon permanente en raison d'une maladie.

Accès raisonnable aux soins et aux traitements

Les Canadiens croient qu'ils bénéficient de l'un des meilleurs systèmes de soins de santé au monde. La *Loi canadienne sur la santé* garantit à tous les Canadiens un accès raisonnable aux services médicalement requis. Les patients atteints de maladies de la peau devraient très certainement avoir un accès raisonnable aux soins et aux traitements dont ils ont besoin.

Certains gouvernements parmi les provinces du Canada ont pris les premières mesures afin d'améliorer la santé des patients en dermatologie, en :

- promouvant la prévention du cancer de la peau grâce à des législations et des programmes de sensibilisation;
- prévoyant le financement de certains médicaments efficaces et de procédures médicales nécessaires;
- planifiant de répondre aux besoins actuels et futurs en ce qui a trait aux services de dermatologie;

Toutefois, de nombreux défis demeurent. En exemple :

16. Gupta MA, 1998.

- la plupart des patients en dermatologie doivent attendre plusieurs mois pour un rendez-vous de routine pour voir un dermatologue; dans la plupart des régions, de longs délais d'attente reflètent une grave pénurie de dermatologues et de personnel infirmier formé en dermatologie;
- les Canadiens qui vivent à l'extérieur des zones urbaines ont un accès restreint, voire aucun accès à des soins dermatologiques;
- les provinces/territoires ne semblent pas avoir prévu de remplacer les 20 pour cent des dermatologues qui comptent prendre leur retraite au cours des cinq prochaines années.
- il y a une pénurie critique et croissante de cliniques de photothérapie, ce qui a pour résultat que certains patients ne reçoivent pas de traitements efficaces et que les budgets des médicaments se retrouvent avec un fardeau inutile pour des thérapies biologiques coûteuses qui sont leur seule alternative;
- de nouveaux médicaments plus efficaces sont introduits à chaque année mais ils sont généralement plus coûteux que les traitements classiques. Les programmes publics de médicaments sont lents à réagir pour assurer les nouveaux médicaments et imposent souvent des restrictions pénibles ou refusent le financement;
- la situation est particulièrement délicate pour les patients atteints de maladies cutanées rares. Peu de provinces ont adopté des politiques visant à financer les traitements médicamenteux spécifiquement pour les patients atteints de maladies rares dans lesquelles le niveau de preuve ne suffira jamais pour répondre aux critères d'approbation de financement des médicaments. Même si certaines provinces disposent de politiques ou de procédures d'exemption en place, il est difficile ou impossible d'obtenir une couverture pour les maladies cutanées rares, puisque les maladies cutanées ne sont généralement pas considérées comme étant « importantes » ou « urgentes » ou comme « mettant la vie en danger. »

L'ACPD reconnaît que les gouvernements ne peuvent pas se permettre de financer tous les traitements disponibles et que le nombre de dermatologues ne peut pas être augmenté rapidement et facilement. La position de l'ACPD sur ces questions reflète le principe de la *Loi canadienne sur la santé* qui promet « dans des conditions raisonnables, accès aux services de santé, sans obstacles financiers ou d'un autre ordre¹⁷ ». Cette carte d'évaluation définit un accès raisonnable pour les patients face aux normes de soins déterminées par les indices de référence en soins de santé acceptés.

Au sujet de la carte d'évaluation

Ceci est la première édition de la carte d'évaluation de l'ACPD. Elle a été développée afin de donner une voix à la frustration croissante des millions de Canadiens souffrant de

17. Loi canadienne sur la santé. Disponible en ligne : <http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/C-6/page-4.html?term=accessibility+access>.

troubles de la peau au sujet de l'inacceptable pénurie et, dans de nombreux domaines, la détérioration de la disponibilité des soins et des traitements dermatologiques qu'ils reçoivent par le biais du système de santé public.

La carte d'évaluation 2012 de l'ACPD n'évalue que les régimes d'assurance-médicaments publics. Bien que bon nombre de Canadiens soient couverts par une assurance privée pour le coût des médicaments et, parfois, pour l'équipement médical et les frais de déplacement, il y a des milliers de plans différents, ce qui met leur évaluation au-delà de la portée actuelle des capacités de recherche de l'ACPD.

Les détails sur les sources d'information et la méthodologie utilisées dans ce rapport apparaissent aux annexes.

Comment la performance fut évaluée

Les notes ont été déterminées par l'ACPD en fonction de ses positions, les lignes directrices de pratique clinique et, lorsque ces dernières n'existent pas, un précédent historique et le jugement d'un panel de dermatologues sur ce qui constitue une norme acceptable de soins.

En ce moment, il n'y a aucun indice de référence publié qui détermine le point auquel les patients éprouvent des dommages causés par le manque d'accès aux soins et aux traitements dermatologiques. La carte d'évaluation utilise les indices de référence obtenus à partir de sources publiées, historiques, calculées ou de meilleure pratique, dans la mesure du possible. Ces indices de référence sont décrits ci-dessous et expliqués plus en détail dans chaque section de la carte d'évaluation.

La méthode ci-dessous a servi pour l'évaluation des notes globales par province/territoire que l'ACPD a évalué(e).

1. Les mesures de rendement au sein de chaque section ont reçu les pondérations suivantes.

Classification	Note
Excelle :	5 points
Passe :	4 points
Besoin d'amélioration :	2 points
Échec :	0 points

2. Le ratio du total des points par section par rapport au total des points disponibles a été calculé.

3. La note globale a été attribuée ainsi qu'un code couleur basé sur les plages suivantes :

Classification	Note
Excelle	> 75 %
Passe	51–75 %
Besoin d'amélioration	35–50 %
Échec	< 35 %

La méthode de notation ci-dessous a été utilisée :

Tableau 1 : Méthode de notation de la carte d'évaluation de l'ACPD

Mesure du rendement :	Paramètre	Référence	Note
Accès aux soins en dermatologie	Délai d'attente pour consultation non urgente	5 semaines (délai d'attente moyen au pays en 2001)	• Excelle : < 5 semaines • Passe : 5-6 semaines • Besoin d'amélioration : 7-12 semaines • Échec : > 12 semaines
	Augmentation du nombre de nouveaux dermatologues à temps plein	Augmentation annuelle de 6,2 % (Taux de remplacement des dermatologues à leur retraite et demande accrue due à la hausse des maladies cutanées)	• Excelle : > 6 % • Passe : 4-6 % • Besoin d'amélioration : 2-3 % • Échec : < 2 %
	Ratio personnel infirmier en dermatologie par dermatologue	0,5 personnel infirmier en dermatologie par dermatologue (meilleure pratique au pays)	• Excelle : > 0,5 • Passe : 0,4-0,5 • Besoin d'amélioration : 0,2-0,3 • Échec : < 0,2
Accès aux procédures médicales	Nombre d'établissements de photothérapie par habitant	Ratio d'un établissement de photothérapie par 65 000 habitants (Royal College of Physicians & Surgeons)	• Excelle : < 65 000 • Passe : 65 000 à 70 000 • Besoin d'amélioration : 70 000 à 150 000 • Échec : > 150 000
	Accès à des établissements de photothérapie	Pourcentage de la population ayant accès à un établissement de photothérapie à une distance raisonnable (y compris la photothérapie à domicile assurée)	• Excelle : > 95 % • Passe : 85-95 % • Besoin d'amélioration : 65-84 % • Échec : < 65 %
	Procédures pour le vitiligo	La photothérapie est un service assuré et accessible	• Excelle : la photothérapie est un service assuré et accessible pour > 95 % de la population • Passe : la photothérapie est un service assuré et accessible pour 85-95 % de la population • Besoin d'amélioration : la photothérapie est un service assuré et accessible pour 65-84 % de la population • Échec : la photothérapie n'est pas un service assuré et/ou accessible pour < 65 % de la population
	Procédures spécialisées	Disponible dans la province de : Chirurgie de Mohs Plasmaphérèse Photophérèse	• Excelle : les procédures sont disponibles dans la province • Passe : les 3 sont disponibles • Besoin d'amélioration : 1 à 2 disponibles • Échec : aucune disponible

suite ...

Mesure du rendement :	Paramètre	Référence	Note
Accès aux médicaments	Nombre de médicaments couverts pour les maladies courantes de la peau couverts par le régime	Tous les médicaments réputés comme étant la norme de traitement sont sur le régime (une basse note de 'passage' reflète des restrictions en raison de la sécurité du patient)	• Passe : 90 % ou plus de médicaments sur le régime • Besoin d'amélioration : 60-89 % • Échec : < 60 %
	Restrictions sur l'utilisation des médicaments	Nombre de médicaments financés n'ayant aucune restriction (une basse note de 'passage' reflète des restrictions de la sécurité en raison de la sécurité du patient)	• Excele : > 90 % sans restrictions • Passe : 80-89 % • Besoin d'amélioration : 60-74 % • Échec : < 60 %
	Politique sur les médicaments pour les maladies rares	Politique en place pour les patients en dermatologie	• Passe : politique en place et pour les patients en dermatologie • Besoin d'amélioration : politique en place mais pas pour les patients en dermatologie • Échec : aucune politique en place



National



National

Le Canada reçoit une note globale d'échec pour l'accès aux soins et aux traitements dermatologiques. Bien que certaines provinces méritent des éloges pour leur investissement dans de nouveaux traitements spécialisés pour les maladies cutanées, les besoins fondamentaux des patients en dermatologie ne sont pas satisfaits. Il y a une grande variabilité entre les provinces/territoires au niveau de la qualité des services fournis. L'évaluation du rendement global indiquée dans le Tableau 1 ci-dessous masque quelques points saillants positifs et des lacunes évidentes qui ne sont apparents que lorsqu'on visualise les rapports individuels des provinces.

Tableau 1 : Quelle est la performance du Canada?

	Accès aux soins dermatologiques	Accès aux procédures médicales	Accès aux médicaments
Canada	Échec	Échec	Échec
Colombie-Britannique	Échec	Échec	Échec
Alberta	Échec	Échec	Échec
Saskatchewan	Échec	Échec	Échec
Manitoba	Besoin d'amélioration	Échec	Échec
Ontario	Échec	Besoin d'amélioration	Besoin d'amélioration
Québec	Échec	Échec	Besoin d'amélioration
Nouveau-Brunswick	Besoin d'amélioration	Échec	Échec
Île-du-Prince-Édouard	Échec	Échec	Échec
Nouvelle-Écosse	Échec	Échec	Échec
Terre-Neuve et Labrador	Échec	Échec	Échec
Yukon	Échec	Échec	Échec
Territoires du Nord-Ouest	Échec	Échec	Échec
Nunavut	Échec	Échec	Échec
Services de santé non assurés*	N/P	N/P	Échec

* Services de santé non assurés est un programme fédéral qui couvre les coûts des médicaments, des fournitures médicales et de déplacement pour soins médicaux, avec certaines restrictions, pour les bénéficiaires inscrits Inuits et des Premières nations.

Problèmes et Actions

Où sont les lacunes?

Il y a une crise imminente au niveau de l'accès aux soins et aux traitements dermatologiques pour les millions de Canadiens qui comptent sur ces services. Le système de santé public du Canada, bien qu'il offre des avantages importants, n'est satisfaisant dans aucun des trois domaines où la performance a été mesurée :

1. Accès aux soins dermatologiques

- Les délais d'attente pour un rendez-vous de routine avec un dermatologue est sans doute la lacune la plus évidente. La moitié des patients attendent au moins 12 semaines suite à une ordonnance de leur médecin de famille. Dans certaines régions du pays, le délai d'attente moyen est de 23 semaines;
- Le soutien pour le personnel infirmier formé en dermatologie est faible, voire inexistant, et pourtant ces professionnels autorisés de la santé pourraient jouer un grand rôle dans la diminution des délais d'attente;
- Le nombre de nouveaux dermatologues n'augmente pas suffisamment rapidement pour répondre aux demandes futures de services en dermatologie.

2. Accès aux procédures médicales

- La photothérapie, qui est un élément principal de traitement pour de nombreuses maladies courantes de la peau, est éliminée par de nombreux hôpitaux et cliniques de dermatologie en raison de contraintes budgétaires. Les patients en dermatologie n'ayant pas accès à des services de photothérapie doivent se procurer un appareil de photothérapie domestique à leurs propres frais ou prendre des médicaments dispendieux (souvent aux frais des gouvernements) comme seules alternatives de traitement;
- La photothérapie et autres traitements pour le vitiligo, un trouble de pigmentation avec de graves conséquences sociales et psychologiques, ne sont pas financés par plusieurs provinces.

3. Accès aux médicaments

- Les médicaments réputés comme étant la norme de traitement ne sont pas tous couverts par les régimes gouvernementaux.
- L'accès aux nouveaux médicaments, qui offre aux patients une meilleure tolérance ainsi qu'une meilleure qualité de vie, est limité et exige que les patient subissent des mois ou même des années de traitement avec des médicaments ayant des séquelles importantes et une efficacité moindre.

- Les médicaments et traitements contre le mélanome et les cancers de la peau, soit ne sont pas couverts ou le sont seulement avec des restrictions pour beaucoup trop de Canadiens. De nouveaux traitements prometteurs contre le mélanome sont en voie d’approbation réglementaire et devront être couverts rapidement afin de sauver des vies;
- Les patients atteints de maladies cutanées rares n’ont pas accès aux traitements prometteurs. Le Canada n’a pas de politique de « médicament orphelin » visant à encourager l’introduction de nouveaux médicaments pour les maladies rares et pratiquement la plupart des provinces n’ont pas de politiques finançant des médicaments qui sont efficaces pour les Canadiens atteints d’une maladie cutanée rare.

Qui est à risque?

Alors que tous les Canadiens atteints de maladies de peau sont touchés par ces lacunes, quelques groupes de patients sont particulièrement à risque, dont ceux mentionnés ci-après.

- Les patients en dermatologie nécessitant des traitements de photothérapie sont de plus en plus à risque en raison de la fermeture des cliniques de photothérapie et de la nécessité de parcourir de longues distances pour recevoir des traitements plusieurs fois par semaine.
- Les Canadiens de l’Atlantique et les résidents de la Saskatchewan ont des temps d’attente beaucoup plus longs et moins d’accès à des procédures médicales. Les résidents des trois territoires dépendent entièrement des services d’extension de la part des provinces avoisinantes.
- Les Canadiens vivant à l’extérieur des zones urbaines sont plus vulnérables aux pénuries de dermatologues et aux frais de déplacement pour recevoir les traitements requis.
- Les Canadiens qui n’ont pas d’assurance privée ne bénéficient pas d’un accès rapide et vaste aux médicaments qui sont généralement couverts par des régimes d’assurance médicaments parrainés par l’employeur.

Ce que fait l’ACPD

L’Alliance canadienne des patients en dermatologie milite pour l’amélioration du système des soins de santé depuis 2007. Nos campagnes de sensibilisation ont porté sur la pénurie de dermatologues au Canada ainsi que sur l’accès aux traitements et médicaments plus récents et efficaces.

L’ACPD verse également des fonds pour la recherche sur les maladies cutanées, ce qui contribuera à construire une base de données probante afin de déterminer quels sont les

traitements les plus efficaces. Par le biais de des réunions, des bulletins et la publication de notre magazine trimestriel, nous éduquons les Canadiens, conscientisons les patients sur leurs options de traitement et sensibilisons les gens de manière globale aux questions d'accès. Nous continuons à faire pression sur les gouvernements pour l'accès à de nouveaux traitements spécifiques pour les patients que nous représentons.

Tableaux détaillés

Les tableaux de cette section comparent l'accès aux soins et traitements de dermatologie par province et territoire ainsi que par le programme fédéral des Services de santé non assurés (SSNA).¹

1. Accès aux soins dermatologiques

L'accès aux soins dermatologiques fut évalué en mesurant trois indicateurs : les délais d'attente, l'augmentation du nombre de dermatologues au cours des cinq dernières années et le ratio de personnel infirmier formé en dermatologie par dermatologue.

Bien que le délai d'attente moyen pour une consultation non urgente soit la mesure la plus importante du point de vue du patient, certains renseignements supplémentaires peuvent aider à déterminer les orientations politiques. C'est pour cette raison que nous avons également calculé le nombre de dermatologues à temps plein dans chaque province/territoire et examiné les mesures prises par les gouvernements pour en améliorer l'accès, tel le Programme d'aide des postes de formation et fournir des prestations de services d'extension.

Quelle a été la performance du Canada?

Le Canada est loin des indices de référence de l'ACPD sur l'accès aux soins de dermatologie.

Tableau 2 : Rendement global sur l'accès aux soins dermatologiques

CND	BC	AB	SK	MB	ON	QC	NB	PE	NS	NL	YT	NT	NU
Échec	Échec	Échec	Échec	BA	Échec	Échec	BA	Échec	Échec	Échec	Échec	Échec	Échec

Légende : BA = besoin d'amélioration

1. Le programme de Services de santé non assurés couvre les bénéficiaires inscrits Inuit et des Premières Nations.

Longs délais d'attente

Les Canadiens attendent trop longtemps pour une consultation après avoir été référés par leur médecin de famille.

L'indice de référence pour les délais d'attente est de cinq semaines pour une première consultation non urgente avec un dermatologue. Cette mesure a été choisie pour refléter la nécessité pour les patients souffrant de maladies cutanées invalidantes d'obtenir un traitement rapide qui pourrait leur permettre de revenir à leur vie quotidienne sans conséquences néfastes sur leur santé, leur travail, leur état psychologique et leur fonctionnement social. Cet indice de référence est basé sur les délais d'attente moyens au pays, tel que rapporté par une enquête des effectifs de l'Association canadienne de dermatologie, en 2001.

Une enquête indépendante, menée en février-mars 2011 et parrainée par l'ACPD, a démontré que les patients attendent beaucoup trop longtemps pour un premier rendez-vous.

Le délai d'attente moyen était de 12 semaines pour tout patient canadien en dermatologie. En outre, un quart des patients doivent attendre 23 semaines – près de six mois – avant d'être vus. Comme le révèle le Tableau 3 ci-dessous, aucune des provinces ne s'approche de l'indice de référence recommandé de cinq semaines.

Tableau 3 : Délais d'attente moyens en semaines pour une consultation de routine

	Référence	CND	BC	AB	SK	MB	ON	QC	NB	PE	NS	NL
Délai d'attente moyen (en semaines) pour consultation de routine	5	12	10	8	14*	14*	12	18	23*	n/p	23*	23*
Note de Rendement	Passe	BA	BA	BA	Échec	Échec	BA	Échec	Échec		Échec	Échec

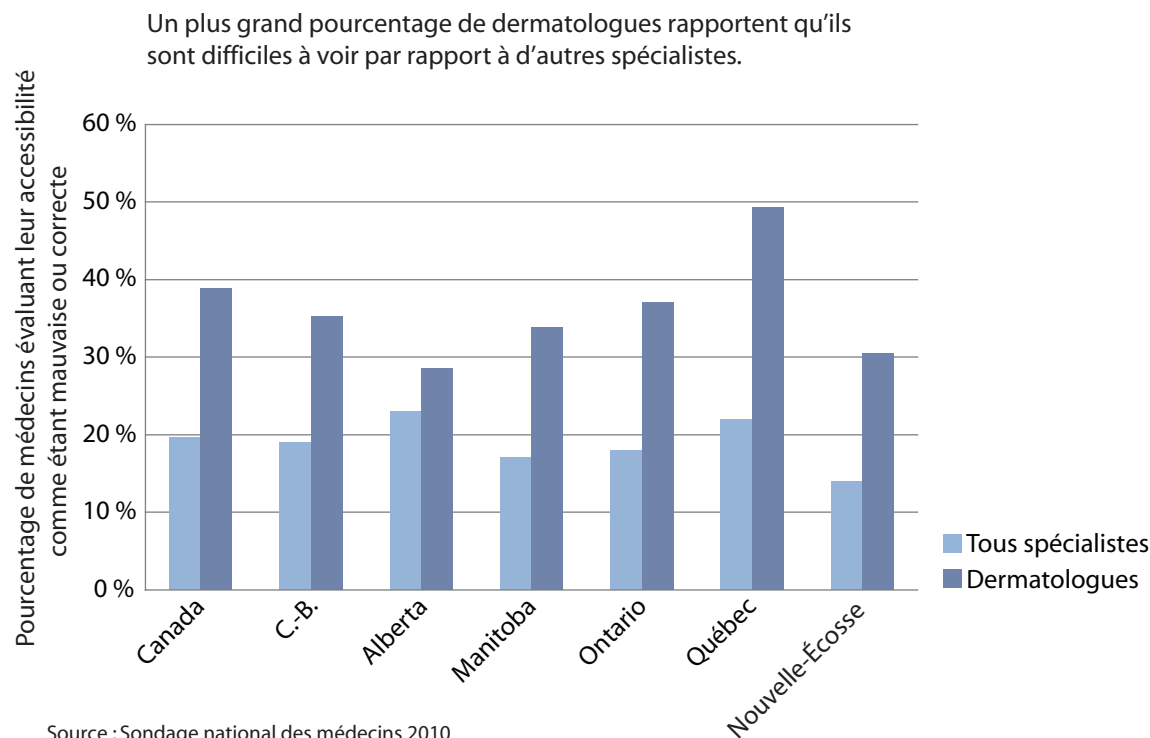
* Les données sur les temps d'attente pour la Saskatchewan et le Manitoba ainsi que pour les provinces de l'Atlantique ont été combinées, en raison du faible nombre de réponses dans chaque province.

Le problème des délais d'attente peut également s'étendre aux rendez-vous d'investigation pour un possible diagnostic de cancer de la peau. Au cours d'une enquête nationale menée en 2011, le *Melanoma Network of Canada* a rapporté que 55 pour cent des patients ont dû attendre plus de deux semaines² – un indice de référence accepté – pour être vus par un dermatologue.³

2. Suneja T, Smith ED, Chen GJ, et al; Waiting times to see a dermatologist are perceived as too long by dermatologists. *Arch Dermatol*. 2005;137:1303-1307.
3. Samuel Hetz, en collaboration avec le Melanoma Network Canada. Enquête menée en janvier – mars 2011.

Les médecins eux-mêmes sont en accord avec les conclusions de l'ACPD à l'effet qu'il y a un manque d'accès aux dermatologues. De fait, les dermatologues canadiens rapportent qu'ils sont deux fois plus difficiles d'accès par rapport à d'autres spécialistes. Dans le Sondage national des médecins de 2010,⁴ les médecins ont été invités à évaluer leur propre accessibilité, au nom de leurs patients. L'illustration 1 indique que 38 pour cent d'entre eux ont déclaré que leur accessibilité était soit « mauvaise » ou « correcte ». Comme le révèle l'illustration, dans toutes les provinces sondées, les dermatologues étaient considérablement plus difficiles d'accès.

Illustration 1 : Manque d'accessibilité des dermatologues



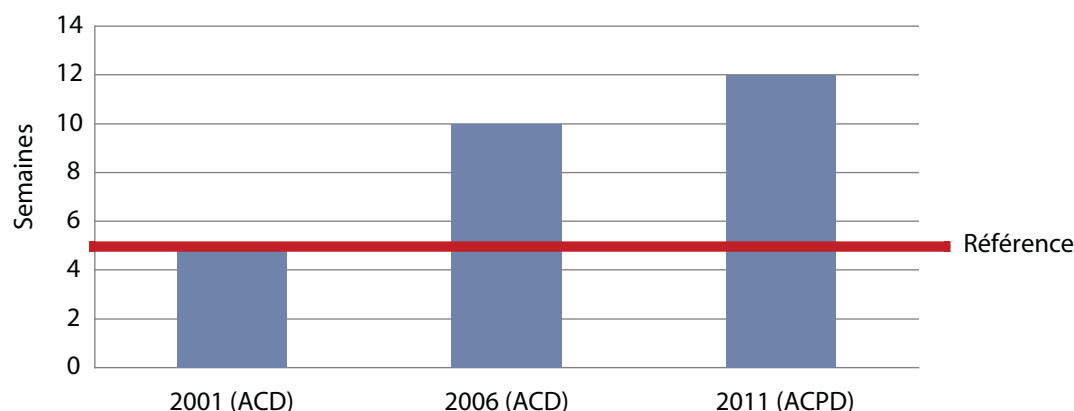
Pour aggraver les choses, les délais d'attente ne cessent d'augmenter, comme le montre l'illustration 2, qui est une comparaison des données de trois enquêtes menées au cours des 10 dernières années contre les délais d'attente de référence de cinq semaines recommandés par l'APCD.

L'enquête des effectifs de l'Association canadienne de dermatologie (ACD) de 2001 rapportait un délai d'attente moyen de cinq semaines au pays pour un rendez-vous de routine avec un dermatologue. En 2006, l'ACD rapportait que les délais d'attente avaient doublé à 10 semaines. L'enquête de 2011 de l'ACPD a démontré que les délais d'attente avaient encore augmenté à 12 semaines. Bien qu'il faille faire preuve de prudence en comparant les données provenant de différentes sources, il est clair que la tendance des délais d'attente se porte vers l'aggravation. (Remarque : cette tendance négative peut

4. Sondage national des médecins 2010. Le Collège des médecins de famille du Canada, l'Association médicale canadienne, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada.

être effectivement sous-estimée, car l'enquête de l'ACD examinait le délai d'attente pour le troisième prochain rendez-vous, alors que l'enquête de l'ACPD mesurait le délai d'attente pour le prochain rendez-vous disponible.)

Illustration 2 : Délais d'attente moyens pour une consultation avec un dermatologue



Effectifs faibles et en déclin chez les dermatologues

L'une des raisons pour les longs délais d'attente pourrait être la pénurie de dermatologues. Le ratio de référence d'un dermatologue pour 65 000 habitants a été choisi en fonction des recommandations du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada.⁵ Dans sept des 10 provinces, le nombre de dermatologues à temps plein ne suffit pas à atteindre le point de référence. En fait, en Saskatchewan, un dermatologue dessert plus de 250 000 personnes.

En plus de la pénurie actuelle de dermatologues dans la plupart des régions à travers le Canada, une préoccupation majeure est que le nombre de dermatologues actuellement en formation ne comblera pas les retraites prévues et l'accroissement des demandes de services dans le futur. L'âge moyen des dermatologues au Canada est de 55 ans et plus d'un sur cinq a déjà plus de 65 ans.⁶

Il est nécessaire que le nombre de dermatologues équivalents à temps plein augmente à un taux annuel de 6,2 pour cent, de manière à remplacer les retraités et à répondre aux futures demandes de services dues à l'augmentation de la population et aux incidences de la hausse des maladies cutanées. Au cours de la période se terminant en 2008-09, le nombre de dermatologues à temps plein avait augmenté à un taux de seulement 0,8 pour cent par an⁷ – loin du taux de croissance nécessaire.

Manque d'accès dans les régions rurales et éloignées

La pénurie de dermatologues est encore plus marquée dans les régions rurales et éloignées du Canada. Comme le montre l'illustration 3 ci-dessous, la concentration des

5. Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada National Specialty Physician Review. Juillet 1988.

6. Association médicale canadienne 2010.

7. Base de données nationale sur les médecins, 2004-05 à 2008-09.

dermatologues est largement dans les centres sud et urbains. Aucun dermatologue n'est installé dans les territoires ou dans les régions situées au nord de la plupart des provinces.

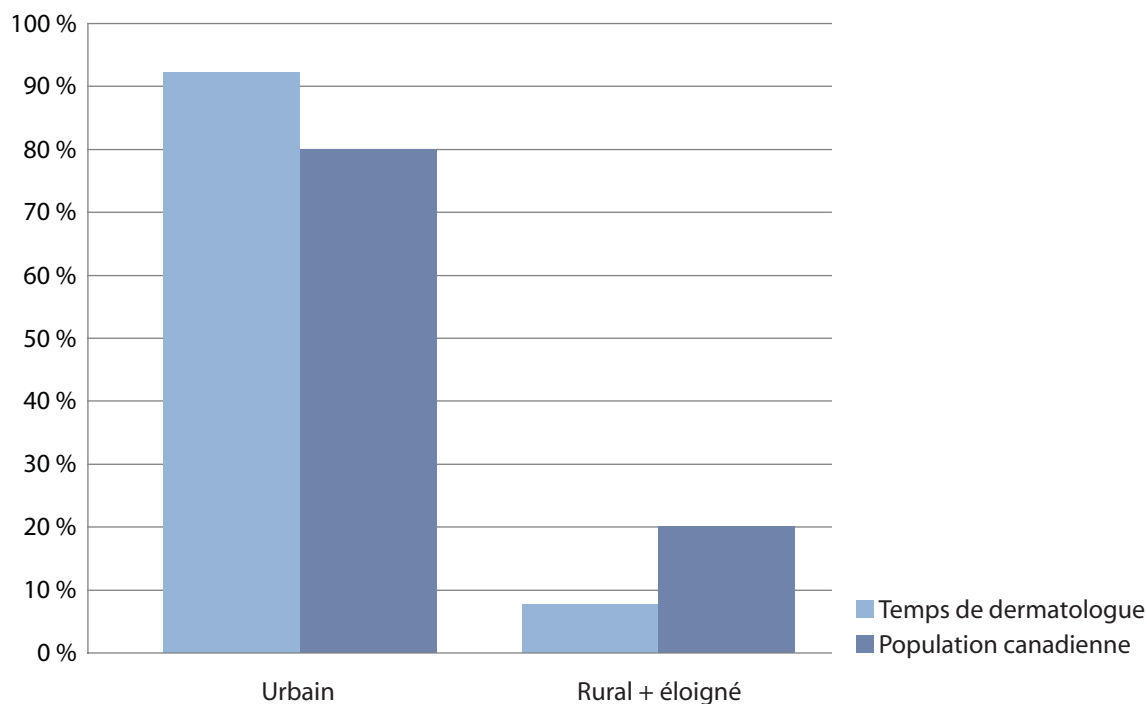
Illustration 3 : Répartition des dermatologues au Canada



Source : Répartition géographique des médecins au Canada : au-delà du nombre et du lieu. Institut canadien d'information sur la santé, (ICIS) 2005.

Bien que beaucoup de dermatologues offrent des services aux petites collectivités, l'illustration 4 démontre l'écart entre la population résidant à l'extérieur des centres urbains et le niveau du programme fourni. Selon le recensement de 2006, 20 pour cent des Canadiens résident dans une région rurale ou éloignée. Cependant, selon l'enquête des effectifs de l'Association canadienne de dermatologie de 2006, seulement huit pour cent de l'horaire des dermatologues est consacré à la pratique en dehors des zones urbaines. Cela signifie qu'un Canadien vivant dans une communauté rurale ou éloignée a la moitié moins de chances d'être en mesure de recevoir les soins d'un dermatologue qu'une personne vivant dans une zone urbaine.

Illustration 4 : Concentration urbaine des cabinets de dermatologie



Sources : Enquête des effectifs de l'ACD 2006, Statistique Canada

Pénurie de personnel infirmier en dermatologie

Les longs délais d'attente pour des soins dermatologiques pourraient être atténués par l'emploi d'autres professionnels de la santé qui travailleraient aux côtés des dermatologues. Un personnel infirmier autorisé en dermatologie est employé efficacement dans d'autres pays pour aider les dermatologues occupés, en dépistant les patients et en supervisant les traitements.

Les tableaux 4a et 4b ci-dessous illustrent qu'en moyenne une infirmière en dermatologie est employée par cinq dermatologues au Canada. Au Royaume-Uni, il y a quatre infirmiers/infirmières ou praticiens/praticiennes en dermatologie par chaque tranche de cinq dermatologues, reflétant une approche basée sur le travail d'équipe en ce qui a trait aux soins à apporter.⁸ Aux États-Unis, 30 pour cent des dermatologues rapportent avoir utilisé une infirmière en dermatologie ou une infirmière praticienne en dermatologie dans leur cabinet.⁹ Le ratio de référence de 0,5 recommandé par l'ACPD reflète les meilleures pratiques trouvées en Nouvelle-Écosse. C'est donc un objectif atteignable pour de nombreuses autres provinces/territoires.

8. An audit of the provision of dermatology services in secondary care in the United Kingdom with a focus on the care of people with psoriasis. British Association of Dermatologists and the Royal College of Physicians and Surgeons 2008.
9. Resneck, JS Jr et al. Who else is providing care in dermatology practices? Trends in the use of nonphysician clinicians. Journal of the American Academy of Dermatology 2008;58(2)211-216.

Tableau 4a : Ratio personnel infirmier autorisé en dermatologie par dermatologue

Référence	Canada	Royaume-Uni	États-Unis
0,5	0,2	0,8	0,3

La Nouvelle-Écosse mène au pays dans l'emploi de son personnel infirmier formé en dermatologie, tandis que le Québec et Terre-Neuve et Labrador sont bon derniers. L'Île-du-Prince-Édouard n'a actuellement aucun dermatologue et par conséquent ne pourrait être en mesure de soutenir un poste de personnel infirmier formé en dermatologie.

Tableau 4b : Ratio personnel infirmier autorisé en dermatologie par dermatologue par province

BC	AB	SK	MB	ON	QC	NB	PE	NS	NL
0,2	0,3	0,3	0,2	0,3	0,01	0,2	0,0	0,5	0,1

Source : Canadian Dermatology Nurses Association, 2010

Cette analyse limitée suggère que le Canada pourrait ne pas avoir capitalisé sur une occasion d'utiliser plus efficacement le temps des dermatologues par le biais de l'utilisation d'un personnel infirmier formé en dermatologie. Les codes de facturation qui encouragent les dermatologues à embaucher des infirmières autorisées en dermatologie, avec une formation et des compétences spécialisées pour reconnaître et traiter de nombreuses affections cutanées, aideraient à réduire les longs délais d'attente.

Insuffisance de chirurgiens aptes à effectuer la chirurgie de Mohs

Les dermatologues formés aux techniques micrographiques de Mohs sont en mesure d'effectuer des chirurgies plus complexes et moins invasives qui suppriment presque complètement divers types de lésions de la peau, y compris les cancers.

Selon la Canadian Association of Mohs Surgeons, il y a présentement 19 chirurgiens aptes à effectuer la chirurgie de Mohs au Canada. De longues listes d'attente semblent indiquer que davantage de ces chirurgiens sont nécessaires. Des 16 chirurgiens aptes à effectuer la chirurgie de Mohs ayant répondu à une demande de renseignements, la moitié ont indiqué que leur liste d'attente était de quatre mois ou plus pour la plupart des procédures, et de deux à trois semaines pour les cancers de la peau.¹⁰ Ceux qui ont été contactés ont estimé que le nombre de chirurgiens aptes à effectuer la chirurgie de Mohs devrait être doublé pour l'ensemble du pays.

De quelle manière les gouvernements ont-ils répondu?

Certains gouvernements provinciaux et territoriaux ont pris des mesures pour améliorer l'accès aux soins dermatologiques. Les stratégies comprennent l'augmentation du nombre de places de formation, la négociation des honoraires des dermatologues qui encouragent la pratique de la dermatologie relevant de leur province/territoire, et/ou l'amé-

10. Communication personnelle du Dr Evert Tuyp, Dermatologue, Colombie-Britannique.

lioration des services d'extension. Toutefois, ces actions n'ont généralement pas été à la hauteur de ce qui était nécessaire pour atteindre le niveau d'accès dont les patients canadiens en dermatologie ont besoin et qu'ils méritent.

Formation de nouveaux dermatologues

La formation de nouveaux dermatologues est essentielle pour remplacer ceux qui prendront leur retraite et pour répondre à la demande grandissante de services. Il y a actuellement 104 dermatologues en formation (à l'exception des étudiants étrangers), dont seulement 12 sont censés entrer en pratique en 2011 (y compris les étudiants étrangers).¹¹ Cet ajout ne représente que 2,5 pour cent du temps plein de la population médicale actuelle en dermatologie, alors qu'un taux de croissance de 6,2 pour cent (ou un minimum de 32 nouvelles entrées par an) est nécessaire. En fait, le taux actuel de nouvelles entrées est insuffisant, même pour remplacer le nombre attendu de retraités.

Sur une note plus positive, le nombre de places en dermatologie n'a cessé d'augmenter depuis les cinq dernières années. Étant donné que la dermatologie est un programme de formation de cinq ans, le nombre de dermatologues devrait augmenter à partir de 2012-13. Néanmoins, un nombre encore plus élevé de places de formation en dermatologie est nécessaire pour répondre aux futures demandes de services.

Illustration 5 : Dermatologues en formation



Source : Système informatisé sur les stagiaires post-M.D. en formation clinique

L'ACPD recommande qu'un objectif minimum de 35 nouvelles inscriptions de pratique soit fixé jusqu'à ce que toutes les provinces atteignent l'indice de référence d'un dermatologue à temps plein par population de 65 000 habitants. Comblar ces nouvelles places ne devrait pas poser de problème puisqu'il y a un fort intérêt envers la dermatologie chez les diplômés en médecine. En 2011, seulement 59 pour cent des résidents de première année

11. Système informatisé sur les stagiaires post-M.D. en formation clinique (CAPER) 2010-11.

de médecine souhaitant se spécialiser en dermatologie ont pu être placés dans des programmes de formation.¹²

Rémunération

L'une des causes majeures potentielles de la pénurie de dermatologues (y compris les chirurgiens en mesure d'effectuer la chirurgie de Mohs) pourrait avoir un lien avec la rémunération pour les services médicaux. Les provinces/territoires ayant des honoraires relativement faibles sont à risque d'avoir moins de dermatologues parce que ces spécialistes peuvent s'établir ailleurs et/ou consacrer davantage de temps aux services esthétiques. Bien que les honoraires ne soient pas la seule ou même la plus importante raison pour un dermatologue d'établir sa pratique dans une certaine région, un niveau d'honoraires déraisonnable peut limiter la quantité de temps qu'un dermatologue puisse se permettre de passer à la prestation des services assurés et peut dissuader les étudiants en médecine d'entrer dans la profession.

Le tableau 5, ci-dessous, illustre les paiements des frais de consultations et des visites répétées à titre d'indicateurs de la rémunération globale. Les provinces et territoires dont les honoraires étaient de 20 pour cent supérieurs ou inférieurs à la moyenne interprovinciale sont surlignés. La comparaison révèle que la Colombie-Britannique pourrait être à risque de perdre des dermatologues alors que le Nouveau-Brunswick et les territoires semblent être en meilleure position pour recruter et retenir les dermatologues.

Tableau 5 : Comparaison des honoraires des dermatologues par province et territoire

Type de rendez-vous	Prov. Moy.	BC	AB	SK	MB	ON	QC
Honoraire par consultation complète	78,99 \$	59,66 \$	69,03 \$	78,20 \$	64,45 \$	70,25 \$	62,20 \$
Honoraire par visite répétée au bureau	29,77 \$	22,55 \$	39,68 \$	30,20 \$	28,30 \$	21,40 \$	25,80 \$

Type de rendez-vous	Prov. Moy.	NB	PE	NS	NL	YT	NT
Honoraire par consultation complète	78,99 \$	102,95 \$	85,00 \$	119,60 \$	78,51 \$	108,30 \$	116,70 \$
Honoraire par visite répétée au bureau	29,77 \$	37,70 \$	33,00 \$	29,90 \$	29,16 \$	75,50 \$	63,65 \$

Légende :  20 % ou plus supérieur à la moyenne provinciale
 en-deçà +/- 20 %
 > 20 % inférieur

Programmes d'aide aux régions rurales et éloignées

Aucune des provinces n'a l'obligation de maintenir un niveau minimum de services en dermatologie, peu importe où résident ses citoyens. Pour bon nombre des 20 pour cent

12. Service canadien de jumelage des résidents, 2011.

de Canadiens qui vivent à l'extérieur d'une zone urbaine, les services d'extension d'aide sont le seul moyen qu'ils auront d'accéder à des soins dermatologiques.

Comme mentionné précédemment, les dermatologues rapportent que seulement huit pour cent de leur temps est consacré à la pratique en dehors des centres urbains – encore moins que ce qui est nécessaire. Étant donné qu'il y a déjà une pénurie de dermatologues dans huit des 10 provinces, même dans les centres urbains, le problème dans les zones rurales devient plus désastreux.

La télédermatologie est une option pour augmenter les services dans les zones rurales et éloignées. Des évaluations de l'utilité de la télédermatologie recommandent généralement que technologie soit utilisée pour compléter plutôt que pour remplacer les soins prodigués en personne.^{13 14}

Les gouvernements provinciaux et les dermatologues ont utilisé cette technologie à divers degrés. Toutes les provinces (à l'exception de l'Île-du-Prince-Édouard) ont le matériel disponible et (sauf le Québec) et incluent des consultations de télédermatologie dans leurs barèmes d'honoraires. Pourtant, certains dermatologues interrogés pour la carte d'évaluation de l'ACPD ont déclaré que celle-ci est rarement utilisée en pratique. L'enquête des effectifs de l'Association canadienne de dermatologie rapportait qu'en 2006, seulement un dermatologue sur 12 utilisait la télédermatologie, et uniquement pour une moyenne de trois heures par semaine. Globalement, cela équivalait à seulement un dixième de un pour cent du temps de tous les dermatologues, suggérant qu'il existe un potentiel pour étendre ces services. Les dermatologues à Edmonton ont élaboré leur propre programme qui est de plus en plus utilisé par les médecins de famille et qui pourrait servir de modèle dans d'autres centres.

Malgré le fait que les dermatologues aimeraient utiliser davantage la technologie, les questions de responsabilité deviennent une préoccupation lorsque l'examen physique par un spécialiste formé joue un rôle-clé dans le diagnostic. La rémunération et la facilité d'utilisation de la technologie représentent d'autres problèmes. Tant que ceux-ci ne sont pas résolus, il est peu probable que cet important outil puisse atteindre son plein potentiel afin d'améliorer la qualité des soins et réduire les coûts des services d'extension de programmes d'aide.

Recommandations de l'ACPD pour améliorer l'accès aux soins dermatologiques

L'ACPD invite les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux à prendre les devants et à collaborer avec les professionnels en dermatologie et les patients.

1. Réduire les délais d'attente pour une consultation de routine en dermatologie à cinq semaines au cours des trois prochaines années. Les stratégies peuvent comprendre :

13. Ndegwa, S et al. Teledermatology Services: Rapid Review of Diagnostic, Clinical Management, and Economic Outcomes. Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS). Rapport technologique. Édition 135 octobre 2010.

14. Louise Gagnon. Remote viewing: teledermatology increases access to specialists in Canada. *Dermatology Times* 1^{er} août 2008.

- le développement d'un plan pour atteindre un ratio minimum d'un médecin dermatologue à temps plein par population de 65 000 personnes;
 - le soutien de l'embauche de personnel infirmier formé en dermatologie par les dermatologues en créant des codes de facturation de leurs services.
2. Exiger que les soins de base en dermatologie soient fournis par des dermatologues ou par un personnel infirmier formé en dermatologie, sous la supervision de dermatologues, et ce en-deçà d'une distance raisonnable à parcourir pour 90 pour cent des résidents. Les options pour atteindre cet objectif sont les suivantes :
- qu'en 2012, que le ministère de la Santé lance une discussion en table ronde qui examine et trouve des solutions relatives aux limitations liées à l'utilisation des services de télédermatologie dans les régions rurales et éloignées;
 - la création d'un plan d'extension de programmes d'aide destiné aux dermatologues ou au personnel infirmier en dermatologie travaillant sous la supervision d'un dermatologue;
 - se préparer à répondre à la demande future de services de dermatologie, fondée sur les retraites prévues de dermatologues, sur la croissance démographique et sur l'augmentation des incidences des maladies cutanées;
 - augmenter le nombre de places à 35 pour la formation en dermatologie de manière à atteindre une augmentation nationale annuelle de 6,2 pour cent du nombre de dermatologues;
 - s'assurer que les systèmes de rémunération soutiennent le recrutement et la rétention des médecins dermatologues.

2. Accès aux procédures médicales

L'accès aux procédures médicales a été évalué en fonction du financement et de la disponibilité des services à une distance raisonnable de l'endroit de résidence des Canadiens.

Le Canada est loin des indices de référence de l'ACPD sur l'accès aux procédures de la dermatologie, principalement en raison de la faible disponibilité des installations de photothérapie à travers le Canada, et du déclin de cette disponibilité.

Tableau 6 : Cotes de rendement sur l'accès aux procédures médicales

CND	BC	AB	SK	MB	ON	QC	NB	PE	NS	NL	YT	NT	NU
Échec	BA	Échec	Échec	Échec	BA	Échec	Échec	Échec	Échec	Échec	Échec	Échec	Échec

Légende : BA = besoin d'amélioration

L'accès à des procédures médicales a été évalué selon les facteurs suivants :

Quelle est la situation aujourd'hui?

Photothérapie

La photothérapie, y compris le psoralène/ultraviolet A (PUVA) et les traitements UVB à bande large et étroite, est un traitement largement utilisé, efficace et non invasif pour plusieurs affections cutanées, notamment le psoriasis, l'eczéma, l'acné, le vitiligo, les démangeaisons de la peau, le lichen plan, le granulome annulaire et certaines maladies cutanées rares. Dans certains cas, elle représente une alternative rentable qui peut également atténuer ou ralentir le besoin de traitements ou de médicaments plus dispendieux.

Bien qu'il n'existe aucune source de renseignements sur le nombre de cliniques de photothérapie en exploitation au Canada, en se basant sur des informations provenant de sources multiples, on estime qu'en 2006 il y avait plus de 100 endroits à travers le pays.¹⁵ L'indice de référence choisi pour le Bulletin est une clinique de photothérapie par 65 000 habitants, reflétant la même norme que celle utilisée pour les dermatologues. L'accès à la photothérapie a également été évalué en fonction de la distance que les patients doivent parcourir pour recevoir des traitements. Une note de passage exige qu'au moins 85 pour cent de la population puisse obtenir des traitements de photothérapie à une distance raisonnable.

Actuellement, toutes les cliniques de photothérapie sont situées dans les centres urbains, comme l'indique l'illustration 6. Il n'y a pas de cliniques de photothérapie sur l'Île du Prince-Édouard ni dans les trois territoires, et il n'y en a qu'une seule au Manitoba. Étant donné que les traitements sont requis deux à trois fois par semaine, il est impossible pour de nombreux Canadiens de voyager vers une clinique de photothérapie. Au lieu de cela, certains patients pourraient opter pour un traitement à domicile, mais le coût d'achat de l'équipement n'est actuellement couvert par aucune province ou territoire, et de nombreux assureurs privés ne le couvrent pas non plus.

Tableau 7 : Cliniques de photothérapie au Canada (estimation, 2006)

Colombie-Britannique	21	Nouveau-Brunswick	5
Alberta	14	Île-du-Prince-Édouard	0
Saskatchewan	3	Nouvelle-Écosse	7
Manitoba	1	Terre-Neuve et Labrador	3
Ontario	30	Territoire du Yukon	0
Québec	29	Territoires du Nord-Ouest	0
		Nunavut	0

15. Compilation de : Association canadienne de dermatologie, Liste de dermatologues fournissant des traitements de courtoisie UVA/B pour voyageurs; Koo, M et al. Phototherapy services in Canada (présentation sur affiche) 2006; communication personnelle de Bruce Elliott, Président, Solarc Systems Inc., Barrie, Ontario.

Illustration 6 : Localisation des cliniques de photothérapie au Canada 2006



Par ailleurs, les patients et les dermatologues ont rapporté de plus en plus de fermetures de cliniques de photothérapie. Les établissements en hôpitaux, financés à même les budgets globaux, ont fermé leurs portes dans certaines régions en raison de tensions monétaires. Dans ces centres, la photothérapie est habituellement fournie par les services de physiothérapie où les traitements sont généralement moins dispendieux à fournir. En raison de la fermeture d'unités d'hôpitaux, certaines cliniques de photothérapie établies dans des bureaux de dermatologues ne peuvent pas fournir à la demande.

Plusieurs dermatologues interrogés pour la carte d'évaluation de l'ACPD ont fait remarquer que les honoraires pour fournir de la photothérapie ne suffisent pas à couvrir les coûts des équipements, du personnel et des installations. Par exemple, le coût d'un ensemble d'ampoules UVB est de 3 000 \$ et celles-ci doivent être remplacées tous les six à 12 mois. Le tableau 8, ci-dessous, indique les frais payés pour une session de photothérapie UVB à bande étroite dans chaque province.

Tableau 8 : Honoraires professionnels pour une session de photothérapie UVB à bande étroite par province et territoire

BC	AB	SK	MB	ON	QC	NB	PE	NS	NL
19,94 \$	20,42 \$	13,90 \$	27,75 \$	7,85 \$	17,40 \$	33,35 \$	20,00 \$	29,90 \$	9,60 \$

Il est insensé que la photothérapie, une option thérapeutique relativement peu coûteuse pour plusieurs maladies cutanées, ne soit pas mieux soutenue. Dans les situations où les dermatologues ne peuvent pas offrir cette procédure, ils doivent souvent recourir à la prescription de traitements qui ont un coût global de beaucoup supérieur pour le système de santé public.

Accès aux traitements pour le vitiligo

Les procédures dermatologiques médicales ne sont pas toutes financées par les gouvernements provinciaux et territoriaux. Pour évaluer les performances dans ce domaine, nous avons examiné les procédures de photothérapie de repigmentation pour le vitiligo, une maladie où la peau perd sa pigmentation par taches en raison de la perte de mélanine. Bien que la maladie ne menace pas directement les résultats de la santé à long terme, les effets psychosociaux peuvent être sérieux, entraînant d'importantes répercussions sociales et économiques pour les patients atteints de vitiligo.

Comme l'indique le tableau 9 ci-dessous, quatre provinces considèrent que cette procédure est cosmétique, plutôt que médicalement nécessaire, et ne la financent pas pour les patients atteints de vitiligo. En outre, bien que la photothérapie soit un service assuré dans les six autres provinces, elle demeure inaccessible pour de nombreux patients en raison de la pénurie d'unités de photothérapie. Pour obtenir une note de passage pour l'accès aux traitements du vitiligo, la photothérapie doit être à la fois un service assuré pour les patients atteints de vitiligo et accessible à un minimum de 85 pour cent de la population. Les traitements avancés, comme la repigmentation au laser excimère, seraient très efficaces, mais ne sont actuellement pas financés au Canada.

Tableau 9 : Photothérapie PUVA comme service assuré pour les patients atteints de vitiligo

BC	AB	SK	MB	ON	QC	NB	PE	NS	NL
Oui	Non*	Non	Oui	Oui	Oui	Non*	Non	Oui	Oui

* Les dermatologues interrogés pour ce rapport ont fait remarquer que le psoralène est difficile à obtenir pour les patients atteints de vitiligo, même s'il est répertorié comme avantage général sur le régime provincial.

Accès aux traitements spécialisés

L'indice de référence utilisé pour évaluer l'accès aux traitements spécialisés était la disponibilité de trois services dans la province: plasmaphérèse, photophérèse et chirurgie de Mohs.

Ce ne sont pas toutes les provinces (et aucun des territoires) qui offrent des traitements dermatologiques spécialisés. Bien que la plasmaphérèse soit disponible dans toutes les

provinces, les autres procédures comme la photophérèse (pour le traitement du lymphome T cutané) n'est pas disponible dans six provinces ni dans aucun des territoires. De manière similaire, les chirurgiens aptes à effectuer la chirurgie de Mohs sont établis dans seulement six provinces. (Les dermatologues formés aux techniques micrographiques de Mohs effectuent des chirurgies très efficaces en épargnant les tissus pour les cancers de la peau les plus complexes, avec les plus hauts taux de guérison et les plus faibles taux de récurrence.)

Les patients qui habitent à l'extérieur de ces régions doivent voyager pour recevoir les traitements, souvent à leurs propres frais. Pour les traitements répétés, cela peut être très dispendieux. Autant que possible, les traitements spécialisés devraient être situés à portée des patients en dermatologie, peu importe où ils vivent.

Tableau 10 : Disponibilité des services spécialisés en dermatologie par province

Traitement	BC	AB	SK	MB	ON	QC	NB	PE	NS	NL
Chirurgie micrographique de Mohs	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non
Plasmaphérèse	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Photophérèse	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non	Non

Recommandations de l'ACPD pour améliorer l'accès aux procédures médicales

L'ACPD invite les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux à prendre les devants et à collaborer avec les professionnels en dermatologie et les patients, dont notamment :

1. S'assurer que chaque patient en dermatologie au Canada ait accès à la photothérapie.
 - fournir une clinique de photothérapie dans chaque hôpital public;
 - inclure la photothérapie à domicile comme service assuré pour les patients qui n'ont pas accès à une clinique.
2. Ajouter un nombre suffisant de chirurgiens aptes à effectuer la chirurgie de Mohs afin d'atteindre des délais d'attente de 28 jours, dans le respect des délais d'attente de référence nationale pour la radiothérapie du cancer. Promouvoir la localisation des nouveaux chirurgiens aptes à effectuer la chirurgie de Mohs de manière à atteindre un nombre maximal de Canadiens.

3. Accès aux médicaments

L'ACPD est d'avis que tous les médicaments qui sont considérés comme la norme de soins dans le traitement des maladies de la peau devraient être couverts par les régimes gouvernementaux d'assurance-médicaments, sans aucune restriction. Il s'agit notam-

ment de médicaments qui ont reçu l'approbation de Santé Canada ainsi que les nouveaux traitements prometteurs pour les maladies cutanées rares, qui sont très peu susceptibles d'être soumis à l'autorisation de commercialisation.

Pour mesurer les performances dans ce domaine, nous avons examiné les listes des médicaments qui sont considérés comme étant la norme de soins pour les cinq maladies cutanées courantes. Le pourcentage des médicaments financés a été mesuré ainsi que leur niveau de disponibilité avec ou sans restriction. De plus, nous avons signalé les politiques adoptées par les gouvernements afin de faciliter l'accès aux médicaments pour les maladies cutanées rares.

Les trois indices de référence ci-dessous ont été utilisés pour évaluer l'accès aux médicaments.

- Quatre-vingt dix pour cent ou plus d'une liste de médicaments considérés comme étant la norme de soins sont couverts. La position de l'ACPD est que 100 pour cent des médicaments sont couverts et ce repère inférieur accorde le temps nécessaire aux régimes d'assurance-médicaments d'examiner les nouveaux médicaments.
- Au moins 80 pour cent des médicaments sont disponibles sans restriction. La position de l'ACPD est que 100 pour cent des médicaments devraient être couverts sans restriction. Nous reconnaissons que certaines restrictions existent actuellement en raison de protocoles de bonnes pratiques passés.
- La province/le territoire a mis en place une politique sur les maladies rares qui permet, pour des patients spécifiques, le financement de médicaments non approuvés qui se sont révélés efficaces dans l'indication « orpheline » particulière. Là où elles existent, il est noté si les politiques d'exemption couvrent ou non les maladies cutanées.

Comme le révèle le tableau 11 ci-dessous, le Canada est loin des indices de référence de l'ACPD sur l'accès aux médicaments.

Tableau 11 : Cotes de rendement sur l'accès aux médicaments

CDN	BC	AB	SK	MB	ON	QC	NB	PE	NS	NL	YT	NT	NU
Échec	Échec	Échec	Échec	Échec	BA	BA	Échec	Échec	Échec	Échec	Échec	Échec	Échec

Légende : BA = besoin d'amélioration

Au niveau national, le Canada ne parvient pas à assurer un accès adéquat aux médicaments, pour plusieurs raisons.

1. Les médicaments considérés comme étant la norme de soins pour traiter les affections cutanées ne sont pas tous financés dans chaque province/territoire. Il s'agit d'une préoccupation pour toutes les maladies, mais surtout pour les médicaments utilisés pour traiter les cancers de la peau.

2. Lorsque de nouveaux médicaments sont financés, il y a souvent des restrictions encombrantes et déraisonnables au sujet de leur utilisation qui posent des obstacles à leur accès et font perdre un temps précieux aux dermatologues.
3. Le Canada n'a pas de politique de « médicament orphelin » visant à encourager le développement de médicaments pour les maladies cutanées rares, ainsi que des mécanismes provinciaux et territoriaux pour assurer le financement de médicaments prometteurs pour les maladies cutanées rares.

Nombre de médicaments standards subventionnés

Le nombre de médicaments standards subventionnés tombe bien en dessous de l'indice de référence de 90 pour cent des médicaments considérés comme étant la norme de soins pour le traitement et la prévention des maladies cutanées communes.

Pour les médicaments qui ne sont pas couverts par le régime provincial, à moins d'avoir une assurance privée, les patients doivent payer de leur poche. Comme mentionné précédemment dans la carte d'évaluation, les patients en dermatologie sont souvent intolérants aux effets secondaires des médicaments ou ont besoin d'alternatives lorsque les médicaments perdent de leur efficacité au fil du temps. C'est pour cette raison qu'ils ont besoin du plus grand choix possible. Refuser aux patients l'accès aux médicaments considérés comme faisant partie de la norme des soins, c'est de leur refuser une vie sans douleur, démangeaison, défiguration, inconfort ou honte. Refuser les médicaments aux patients atteints de mélanomes ou de cancers de la peau est inimaginable, et pourtant c'est le cas pour de nombreux Canadiens, selon l'endroit où ils vivent. Chaque section provinciale et territoriale a un tableau qui détaille quels médicaments considérés comme étant la norme de soins ne sont pas couverts pour les 7 conditions que nous couvrons dans la carte d'évaluation.

Aucun accès aux médicaments standards

Les médicaments plus récents, qui peuvent offrir aux patients un avantage clinique amélioré et une meilleure qualité de vie, sont plus susceptibles à la restriction que les médicaments plus anciens. (Les détails sur les critères de restriction se trouvent dans les sections provinciales de la carte d'évaluation.) Aucune province ni aucun territoire ne sont venus près d'atteindre l'indice de référence de 80 pour cent des médicaments sans restriction.

Le critère d'accès restreint peut être angoissant pour les patients. La plupart des provinces/territoires exigent qu'un patient essaie d'abord de voir s'il y aura une amélioration de l'état de sa peau avec une succession de médicaments plus anciens, parmi lesquels certains peuvent offrir moins d'avantages cliniques et même dans certains cas avoir des effets secondaires toxiques, avant qu'une couverture soit accordée pour un médicament plus récent.

Lorsque les dermatologues estiment que la meilleure option thérapeutique pour leurs patients est l'un des traitements les plus récents à accès restreint, ils doivent faire des demandes spéciales pour des programmes de médicaments provinciaux indiquant que le patient a essayé et échoué plusieurs thérapies anciennes. Le fardeau administratif imposé à des dermatologues déjà surchargés de travail pour remplir et soumettre à répétition

ces demandes au nom de leurs patients prend énormément de temps. Alors que la plupart des dermatologues se porteront à la défense de leurs patients à maintes reprises, il ne serait pas impossible que certains puissent même ne pas mentionner l'option d'un traitement plus efficace mais limité à un patient, tout simplement parce qu'ils ont soit trop peu de temps pour traiter la paperasse, ou dans certaines provinces, parce qu'ils ne croient pas que la demande sera acceptée, même si elle est soumise.

Un exemple clé est le dilemme actuel rencontré par les patients atteints de psoriasis au Canada, dont les médecins souhaitent leur prescrire des médicaments biologiques. Selon l'endroit où vit le patient, même s'ils sont couverts, le dermatologue doit fournir la preuve que le patient a essayé au moins deux et dans certaines provinces/territoires, trois différentes thérapies, lesquelles n'auraient pas fonctionné pour lui ou auraient eu des effets secondaires importants qui justifieraient l'arrêt du traitement.

Les enfants ou les adultes atteints d'eczéma peuvent mener une vie difficile. Des conditions d'accès particulières peuvent forcer ceux qui en sont affectés à suivre des régimes comportant des stéroïdes topiques super puissants avant que de nouvelles options soient disponibles, et puis parfois, si d'autres conditions sont remplies.

Le mélanome métastatique se déplace rapidement et tuera près de 1 000 Canadiens cette année. Il s'agit de l'un des rares cancers qui sont à la hausse. Dans le cas des médicaments pour les cancers de la peau, l'accès restreint peut parfois avoir des effets dévastateurs.

« Un traitement retardé est souvent un traitement refusé, particulièrement pour une maladie comme le mélanome métastatique »

— Dr. James Walker, dermatologue à Ottawa

Pour les provinces et les territoires qui tentent de limiter les sommes dépensées pour des médicaments, les restrictions pourraient avoir un sens mais le coût en vies humaines de ces stratégies est indéniablement élevé. Lorsqu'un patient reçoit un médicament qui n'est pas le bon, il peut y avoir un sentiment d'échec ou de désespoir. Assurément, les décisions à prendre au sujet de quels médicaments et traitements seraient les meilleurs pour un patient doivent être prises par le dermatologue en consultation avec le patient, et non par les décideurs du gouvernement qui ne voient jamais les patients, ni n'entendent leurs vécus.

État du financement des médicaments pour traiter les maladies de la peau

Les tableaux qui restent dans cette section de la carte d'évaluation de l'ACPD illustrent l'état du financement des traitements médicamenteux qui sont considérés comme étant la norme de soins pour cinq maladies cutanées courantes et deux maladies cutanées rares. Les listes de médicaments ne sont pas exhaustives, mais représentent des classes communes de médicaments utilisés dans le traitement des maladies en question. Les choix ont été en fonction des lignes directrices de pratique clinique, là où elles existent, et des recommandations des associations professionnelles de dermatologie et organisations de

patients. En outre, les listes ont été validées au cours des entrevues avec les dermatologues. Les tableaux présentent l'état des médicaments en date du 31 juillet 2011.

Tableau 12 : État du financement des médicaments pour traiter le psoriasis, par province.

Psoriasis												
Médicament :	BC	AB	SK	MB	ON	QC	NB	PE	NS	NL	YT	SSNA
calcipotriol (Dovonex®)	Plein	Plein	Plein	Plein	AS	Plein	Plein	Plein	AS	Plein	Plein	Plein
calcipotriol + betaméthasone (Dovobet®)	Non	Plein	Plein	Non	Plein	AS	Non	Non	Non	Non	Non	Non
calcipotriol + betaméthasone (Xamiol®)	Plein	Plein	Plein	Non	Plein	AS	AS	AS	AS	AS	Non	Non
calcitriol crème (Silkis®)	Non	Non	Non	Non	AS	Plein	Non	Non	Non	Non	Non	Non
tazarotène (Tazorac®)	Plein	Plein	Plein	AS	Non	Non	Non	Non	AS	AS	Plein	Plein
cyclosporine (Neoral®)	AS	AS	AS	AS	AS	Plein	AS	Non	AS	AS	Plein	Non
acitrétine (Soriatane®)	Plein	Plein	AS	Plein	Plein	Plein	Plein	AS	Plein	Plein	AS	Plein
adalimumab (Humira®)	AS	AS	AS	AS	AS	AS	AS	Non	AS	AS	Non	AS
etanercept (Enbrel®)	AS	AS	AS	AS	AS	AS	AS	Non	AS	AS	Non	Non
infliximab (Remicade®)	AS	AS	AS	Non	Non	AS	AS	Non	AS	AS	Non	Non
ustekinumab (Stelara®)	AS	AS	AS	Non	AS	AS	AS	Non	AS	AS	Non	AS

Légende :

- aucune restriction
- restrictions
- non financé
- non approuvé par Santé Canada

Abréviations : AS = Autorisation spéciale (aussi appelée « utilisation limitée » et « statut de médicament d'exception »)
 SSNA = Services de santé non assurés. Couvre les bénéficiaires inscrits Inuit et des Premières Nations. Régime aussi utilisé par les TNO et le NU.

En outre, les corticostéroïdes topiques et le méthotrexate sont financés dans toutes les provinces et les territoires pour le traitement du psoriasis.

Tableau 13 : Comparaison des critères d'autorisation spéciale pour les médicaments biologiques contre le psoriasis

Norme :	BC	AB	SK	MB	ON	QC	NB	NS	NL	SSNA
Score PASI de la ligne de base	PASI > 12	PASI >=10	pas indiqué	PASI >=10	PASI >=10	PASI >=15	pas indiqué	pas indiqué	pas indiqué	pas indiqué
DQLI > / = 10 ou participation significative des zones exposées ou BSA > 10 %	x	x	pas indiqué	x	x	DQLI >=15	x	x	x	x
Thérapie précédente	MTX + CS + photo	MTX ou CS + photo	MTX + CS + photo	MTX, CS +/- ou photo	Plusieurs de : 3 ou plus d'agents topiques ou photo ou 2 de : MTX, CS, acitrétine	2 de : MTX, CS, acitrétine + photo	MTX + CS + photo	MTX + CS + photo	MTX + CS + photo	MTX &/ou CS + photo

Légende : x = norme (comme indiqué dans la première colonne)

Abréviations : PASI = Index de surface et de sévérité du psoriasis

DQLI = Index dermatologique de qualité de vie

BSA = Zone de surface corporelle

MTX = Méthotrexate

CS = Cyclosporine

Photo = Photothérapie

Tableau 14 : État du financement des médicaments pour traiter l'eczéma, par province.

Eczéma												
Médicament :	BC	AB	SK	MB	ON	QC	NB	PE	NS	NL	YT	SSNA
tacrolimus (Protopic®)	AS	AS	AS	AS*	AS	AS	AS	AS	AS	AS	AS	AS
pimecrolimus (Elidel®)	AS	Non	AS	AS*	AS	AS	Non	Non	Non	Non	AS	AS
alitretinoïne (Tocino®)**	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non

Légende : * Approuvé au cas par cas

** Approuvé par Santé Canada en avril 2011. Toujours en révision.

Légende :

	aucune restriction
	restrictions
	non financé
	non approuvé par Santé Canada

Les corticostéroïdes topiques et les antibiotiques pour les infections secondaires sont aussi financés dans toutes les provinces et tous les territoires pour le traitement de l'eczéma.

Tableau 15 : État du financement des médicaments pour traiter et prévenir les infections cutanées virales, par province.

Infections cutanées virales												
Médicament :	BC	AB	SK	MB	ON	QC	NB	PE	NS	NL	YT	SSNA
Traitement de l'herpès génital et de l'herpès zoster :												
acyclovir (Zovirax®)	Plein	Plein	Plein	Plein	Non	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein
valacyclovir (Valtrex®)	Plein	Plein	Plein	Plein	AS	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein
famciclovir (Famvir®)	Plein	Non	Plein	Plein	AS	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein
Traitement de l'herpès labial (feux sauvages) :												
acyclovir crème (Zovirax®)	Plein	Non	Non	Plein	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Plein
Prévention de l'herpès zoster (zona) :												
vaccin contre l'herpès zoster (Zostavax®)	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non
Prévention de verrues ano-génitales du papillomavirus humain (VPH) :												
Vaccin contre le VPH (Gardasil®) – filles	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein
Vaccin contre le VPG (Gardasil®) – garçons	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non

Légende :

- aucune restriction
- restrictions
- non financé
- non approuvé par Santé Canada

Le Zostavax®, un vaccin préventif contre l'herpès zoster, n'est couvert par les régimes d'assurance-médicaments d'aucune province ni territoire. Les dermatologues interrogés pour ce rapport ont unanimement déclaré que le vaccin devrait être financé pour les personnes âgées, qui sont plus vulnérables d'avoir cette affection douloureuse et invalidante.

Des programmes de santé publique existent dans toutes les provinces et territoires pour la vaccination volontaire des filles avec Gardasil®. Bien que l'intention première de ces programmes soit la prévention du cancer du col de l'utérus causé par le VPH, la vaccination prévient également les verrues génitales. À l'heure actuelle, il n'y a aucun programme public de vaccination des garçons et les dermatologues rapportent que c'est un besoin évident. Gardasil® est approuvé pour utilisation chez les femmes âgées de 9 à 45 ans et chez les hommes âgés de 9 à 26 ans.

Tableau 16 : État du financement des médicaments pour traiter les cancers de la peau, par province.

Cancers de la peau												
Médicament :	BC	AB	SK	MB	ON	QC	NB	PE	NS	NL	YT	SSNA
Cancers de la peau sans présence de mélanome :												
imiquimod (Aldara®)	Non	AS	Non	AS*	AS*	AS	AS	Plein	AS	AS	AS	Non
Mélanome :												
aldesleukin (Proleukin®)	Non	Non	Non	AS	Plein	Non	Non	Non	Non	Non	N/P†	N/P†
interferon alfa 2b (Intron A®)	Plein	Non	AS	Plein	AS*	Plein	Plein	AS	AS	AS	Non	Plein

Légende : * Financé au cas par cas.
† Médicament perfusé, à être administré en hôpital

Légende :

	aucune restriction
	restrictions
	non financé
	non approuvé par Santé Canada

Il existe plusieurs options médicamenteuses pour les cancers de peau sans présence de mélanome – carcinome basocellulaire et carcinome spinocellulaire – et la kératose actinique, qui est une lésion cutanée précancéreuse. Le médicament 5-fluorouracil (Efudex®) est financé dans toutes les provinces. L'imiquimod, une thérapie standard pour le carcinome basocellulaire, n'est étonnamment pas couvert dans toutes les provinces et territoires. Même dans les provinces qui n'offrent qu'un accès restreint à l'imiquimod, un critère d'autorisation spéciale nécessite que les patients soient d'abord traités avec le 5-fluorouracil et la cryothérapie avant de recevoir une autorisation.

Le mélanome est un cancer agressif qui met rapidement fin à la vie de ceux qui en sont diagnostiqués. Bien que moins courant que d'autres types de cancers de la peau, le mélanome est responsable de 75 pour cent des décès attribuables au cancer de la peau. Les médicaments jouent un rôle de soutien important dans l'élimination de la tumeur primaire et la prévention de sa propagation à d'autres d'organes. Les médicaments pour le traitement du mélanome qui sont financés dans toutes les provinces comprennent : dacarbazine (DTIC®), lomustine et tamoxifen. Au-delà de ces options, les provinces individuelles ont tendance à suivre leurs propres protocoles de traitement; malgré que la plupart aient tendance à suivre ceux de la Colombie-Britannique, de l'Ontario, ou encore ceux du *National Comprehensive Cancer Network (NCCN)* aux États-Unis.

Il est particulièrement préoccupant qu'au delà de ces médicaments, l'aldesleukine et même l'interféron alfa 2b ne sont disponibles que par accès spécial seulement ou ne sont pas du tout financés dans de nombreuses provinces et territoires. Le fait d'exiger de remplir des formulaires d'accès spécial pour accéder à un médicament pour un patient atteint de mélanome ajoute un stress et des retards indéniables dans une période où aucun des deux n'est le bienvenu.

Alors que la vie de Canadiens est en jeu, cette approche de contrôle est déconcertante. Deux nouveaux traitements, le vemurafenib et l'ipilimumab, ont récemment été approuvés aux États-Unis et sont en révision par Santé Canada. Les dermatologues et oncologues, experts du mélanome au Canada, sont optimistes que ceux-ci donneront enfin aux patients diagnostiqués avec un mélanome de meilleures chances de survie plus que jamais. L'ACPD invite les gouvernements provinciaux à agir rapidement pour couvrir ces traitements une fois qu'ils auront reçu l'autorisation de commercialisation au Canada.

Absence de politiques pour les maladies cutanées rares

Bon nombre de Canadiens vivant avec une maladie de peau rare sont dans une situation particulière. De manière générale, les médicaments n'ayant pas reçu l'approbation préalable de Santé Canada ne sont pas répertoriés sur les régimes d'assurance-médicaments publics ou privés. Pour des raisons économiques et pratiques, les compagnies pharmaceutiques hésitent à entreprendre des essais cliniques pour des médicaments ayant très peu de patients éventuels. Pour la plupart des maladies rares, par conséquent, il est très peu probable que les médicaments prometteurs reçoivent un jour une autorisation de commercialisation.

Pour une personne atteinte d'une maladie débilitante ou même d'une maladie rare mortelle, la situation est grave. Les deux maladies décrites dans le tableau 17 ci-dessous sont typiques de cette situation. Le pemphigus est un groupe de maladies auto-immunes de la peau et/ou des membranes muqueuses où les cellules cutanées se séparent les unes des autres, causant des lésions généralisées ressemblant à des brûlures ou à des ampoules qui ne guérissent pas. Il peut être mortel si non traité, puisque les ampoules se propagent et s'infectent. Le lymphome T cutané est, comme son nom le suggère, la manifestation sur la peau d'un cancer systémique.

Tableau 17 : État du financement des médicaments pour traiter les maladies rares de la peau, par province.

Maladies cutanées rares												
Médicament :	BC	AB	SK	MB	ON	QC	NB	PE	NS	NL	YT	SSNA
Pemphigus:												
IGIV (immuno-globuline G intraveineuse)	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	Plein	N/P
rituximab (Rituxan®)†	Non	Non	Non	Non	Non	AS*	Non	Non	Non	Non	Non	Non
cyclosporine (Neoral®)†	Non	Non	Non	Non	Non	AS*	Non	Non	Non	Non	Non	Non
mycophenolate (Myfortic®)†	Non	Non	Non	Non	Non	AS*	Non	Non	Non	Non	Non	N/P
Lymphome T cutané :												
vorinostat (Zolinza®)	Non	Non	Non	Non	Non	AS*	Non	Non	Non	Non	Non	Non
bexarotene (Targretin®)‡	Non	Non	Non	Non	Non	AS*	Non	Non	Non	Non	Non	Non

Remarque : L'immunoglobuline G intraveineuse (IGIV) pour le traitement du pemphigus est couverte par la Société canadienne du sang et par Héma-Québec pour toutes les provinces et territoires.

Légende : * Financé au cas par cas

† Non approuvé par Santé Canada pour cette indication

‡ Non approuvé par Santé Canada, mais peut être disponible pour les patients qui en font la demande au Programme d'accès spécial de Santé Canada

Légende :		aucune restriction
		restrictions
		non financé
		non approuvé par Santé Canada

Les options de traitement avec un médicament dont l'efficacité fut démontrée dans la lutte des maladies cutanées rares sont minimales, voire inexistantes, sauf si le patient est financièrement en mesure de payer ses médicaments. Au Canada, les médecins sont autorisés à prescrire un médicament s'il est prouvé qu'il peut être utile et si les risques de dommages ne l'emportent pas sur les avantages escomptés.

Contrairement à plusieurs autres pays développés, le Canada ne dispose pas d'une politique de « médicament orphelin » visant à encourager le développement de médicaments pour les maladies rares. Il n'y a pas non plus de modèle national uniforme pour le financement des médicaments pour traiter les maladies rares.¹⁶ Ceci est identifié par les dermatologues comme étant un besoin essentiel. L'Alberta a développé une politique officielle pour les maladies rares, mais celle-ci ne s'applique pas aux maladies de la peau. L'Ontario et le Québec procèdent au cas par cas pour évaluer les mérites de thérapies prometteuses pour les patients individuels. Des politiques et pratiques transparentes et

16. Lisa Pries. National Drug Policy for rare diseases has fallen between the cracks. Globe and Mail, 5 avril 2011.

cohérentes doivent être mises en place partout au Canada en ce qui a trait aux maladies rares de la peau.

Dans l'intervalle, l'accès à des exemptions spéciales et à des programmes de médicaments d'urgence doit être étendu pour y inclure les maladies de peau.

Retards dans le processus d'examen des médicaments

Plusieurs dermatologues interrogés pour la carte d'évaluation s'objectent à la lenteur des délais par certains gouvernements provinciaux dans l'examen et la décision de financer ou non de nouveaux médicaments. Par exemple, la Colombie-Britannique était l'avant-dernière province à approuver les médicaments biologiques pour le traitement du psoriasis, des années après qu'ils aient été financés par les assureurs privés et après qu'ils aient été disponibles dans d'autres régimes d'assurance-médicaments provinciaux. (L'Île-du-Prince-Édouard et le Yukon n'ont toujours pas financé cette classe de médicaments pour le psoriasis.)

Ces retards dans les approbations peuvent effectivement être considérés comme des refus, en particulier dans le cas de personnes diagnostiquées avec un cancer de la peau, alors que leur temps peut être compté en jours et en mois. En outre, les explications bureaucratiques pour les longs retards d'obtention de médicaments pour atténuer la souffrance signifient très peu pour les patients souffrant d'eczéma, de psoriasis, de pemphigus et pour d'autres patients qui ne peuvent quitter leur foyer pour travailler ou aller à l'école, tellement ils sont affaiblis par leur maladie.

Bien que les statistiques de décision temporelle n'aient pas été recueillies pour ce rapport, ces renseignements reflètent à quel point les patients en dermatologie doivent attendre longtemps pour de nouveaux traitements après leur approbation par Santé Canada. L'ACPD inclura des données temporelles à décisionnelles dans ses futurs rapports et encourage les organismes de financement à approuver les soumissions en temps opportun. Les Canadiens atteints de maladies graves de la peau ne peuvent pas se permettre d'attendre pendant des années pour qu'un nouveau médicament soit financé.

De nouveaux médicaments pour le traitement du mélanome sont actuellement en cours d'examen au Canada. Nous demandons instamment à Santé Canada de faire de ces médicaments une priorité et nous exhortons aussi les provinces à ajouter ces médicaments salutaires à leurs listes sans délai.

Recommandations de l'ACPD pour améliorer l'accès aux médicaments

Pour tous les régimes d'assurance-médicaments provinciaux, territoriaux et fédéral :

1. Financer *tous* les médicaments considérés comme faisant partie du traitement standard sans restrictions et sans processus de demande prolongé et laborieux. Laisser les médecins prendre les décisions avec leurs patients concernant les traitements appropriés.

2. Agir rapidement pour assurer la couverture de nouveaux médicaments contre le cancer de la peau qui sont actuellement en voie d'approbation réglementaire, afin de sauver la vie de Canadiens.
3. Élaborer des politiques nationales et provinciales/territoriales pour les maladies rares et fournir une couverture des traitements prometteurs pour les patients atteints de maladies cutanées rares. Étendre immédiatement l'accès à des exemptions spéciales et à des programmes de médicaments d'urgence pour y inclure les maladies de peau. Les troubles cutanés sont effectivement considérés comme suffisamment sérieux pour justifier ces considérations.

Pour le gouvernement fédéral en particulier :

1. Le gouvernement fédéral devrait développer et mettre en œuvre une politique « médicament orphelin » visant à encourager l'introduction de médicaments pour le traitement des maladies cutanées rares dans toutes les provinces et tous les territoires et devrait inclure toutes les maladies cutanées rares dans cette politique.

En fonction des informations que nous avons recueillies, le Canada reçoit un « échec » retentissant à l'égard de l'accès aux soins et traitements dermatologiques. Les Canadiens attendent beaucoup trop longtemps avant de recevoir des soins. L'accès aux traitements est gravement limité. L'accès et la couverture pour une multitude de médicaments efficaces est laborieux et, dans de nombreux cas, inexistant.

L'ACPD invite donc le gouvernement du Canada à travailler avec chacune des provinces et territoires afin de remplir la promesse de *la Loi de Santé Canada* d'un accès raisonnable à des soins.



Nouvelle-Écosse



Nouvelle-Écosse

Accès aux :	Note
Soins dermatologiques	Échec
Procédures médicales	Échec
Médicaments	Échec

Problèmes fondamentaux

1. Les patients de la Nouvelle-Écosse font l'expérience **de longs délais d'attente** pour des rendez-vous de routine avec les dermatologues.
2. **Manque d'accès à la photothérapie.** Les cliniques de traitement de photothérapie sont en nombre insuffisant et mal situées.
3. **Les restrictions déraisonnables et de longue haleine** sur l'utilisation des nouveaux médicaments posent obstacle à leur accès et font perdre un temps précieux aux dermatologues.
4. **Les patients atteints de mélanome ont besoin d'avoir accès** à tous les traitements approuvés par Santé Canada, de manière rapide. À l'heure actuelle, la Nouvelle-Écosse ne couvre pas tous les traitements considérés comme étant la norme de soins. Ces traitements et les nouveaux traitements qui sont en voie d'approbation réglementaire doivent être couverts rapidement afin de sauver des vies.
5. **Les résidents de la Nouvelle-Écosse atteints de maladies cutanées rares n'ont pas accès aux traitements nécessaires. Le Nouvelle-Écosse n'a pas de politique sur les maladies rares** qui servirait à financer les médicaments prometteurs pour les patients en dermatologie gravement touchés, sans autres solutions, et n'a pas non plus de processus de demande d'exemption qui s'appliquerait à ceux atteints d'une affection cutanée rare.

Recommandations

L'Alliance canadienne des patients en dermatologie recommande que les mesures suivantes soient prises par le gouvernement de Nouvelle-Écosse, en collaboration avec les dermatologues et autres professionnels de la santé, et en consultation avec les patients en dermatologie.

1. Améliorer l'accès aux soins dermatologiques :
 - a. Réduire les délais d'attente pour une consultation de routine en dermatologie à cinq semaines au cours des trois prochaines années. Les stratégies peuvent comprendre :
 - déterminer et aborder les causes profondes des longs délais d'attente;

- ajouter sept postes à temps plein au nombre de dermatologues;
 - la création de codes de facturation pour les services de personnel infirmier formé en dermatologie travaillant sous la supervision d'un dermatologue.
- b. Exiger que les soins de base en dermatologie soient fournis par des dermatologues ou du personnel infirmier en dermatologie, sous la supervision d'un dermatologue, et ce en-deçà d'une distance à parcourir raisonnable pour 90 pour cent des résidents. Les options pour atteindre cet objectif peuvent comprendre :
- qu'en 2012, que le ministère de la Santé lance une discussion en table ronde pour examiner et trouver des solutions relatives aux contraintes liées à l'utilisation des services de télédermatologie dans les régions rurales et éloignées;
 - la création d'un plan d'extension des programmes d'aide destiné aux dermatologues ou au personnel infirmier en dermatologie sous la supervision d'un dermatologue.
- c. Se préparer à répondre à la demande future de services de dermatologie.
- augmenter le nombre de places de formation en dermatologie pour atteindre au moins une nouvelle entrée en pratique par année.
2. Améliorer l'accès aux procédures médicales :
- a. S'assurer que chaque patient en dermatologie au Canada a accès à la photothérapie en :
- fournissant une clinique de photothérapie dans chaque hôpital public;
 - incluant la photothérapie à domicile comme service assuré pour les patients qui n'ont pas accès à une clinique;
- b. Recruter un chirurgien apte à effectuer la chirurgie de Mohs afin que les résidents aient quelqu'un dans la province qui puisse traiter leur cancer de la peau.
3. Améliorer l'accès aux médicaments :
- a. Financer *tous* les médicaments considérés comme faisant partie du traitement standard sans restrictions et sans processus de demande voraces en temps. Laisser les médecins prendre avec leurs patients les décisions concernant les traitements appropriés.
- b. Financer les médicaments antiviraux contre les infections de l'herpès simplex ainsi que la vaccination des garçons contre le VPH.
- c. Agir rapidement pour assurer la couverture de nouveaux médicaments contre le cancer de la peau, lesquels sont actuellement en voie d'approbation réglementaire, afin de sauver la vie de Néo-Écossais.
- d. Développer une politique ou un programme pour les maladies rares afin de couvrir les traitements prometteurs, en assurant que cette politique ou ce programme comprend également les maladies cutanées rares, et fournir une couverture dans

l'intervalle, en incluant les maladies cutanées rares dans une exemption spéciale ou un programme de libération d'urgence d'un médicament.

Tableaux détaillés

Échec

1. Accès aux soins dermatologiques

La Nouvelle-Écosse reçoit une note globale d'échec pour l'accès aux soins dermatologiques. Malgré son utilisation pionnière des équipes de dermatologie, y compris du personnel infirmier en dermatologie, elle a de longs délais d'attente et ceux-ci sont en croissance, ainsi qu'une pénurie persistante de dermatologues.

Tableau 1 : Rendement de la Nouvelle-Écosse sur l'accès aux soins dermatologiques

Paramètre :	Nouvelle-Écosse	Référence	Note
Temps d'attente (moyenne)	23 semaines*	5 semaines	Échec
Augmentation en nombre de nouveaux dermatologues	Aucune croissance	Croissance annuelle 6,2 %	Échec
Ratio personnel infirmier autorisé en dermatologie par dermatologue	0,5	0,5	Passe

* Les délais d'attente moyens combinés pour les provinces de l'Atlantique

Quelle est la situation aujourd'hui?

Longs délais d'attente

Les Canadiens de l'Atlantique attendent trop longtemps pour une consultation après avoir été référés par leur médecin de famille.

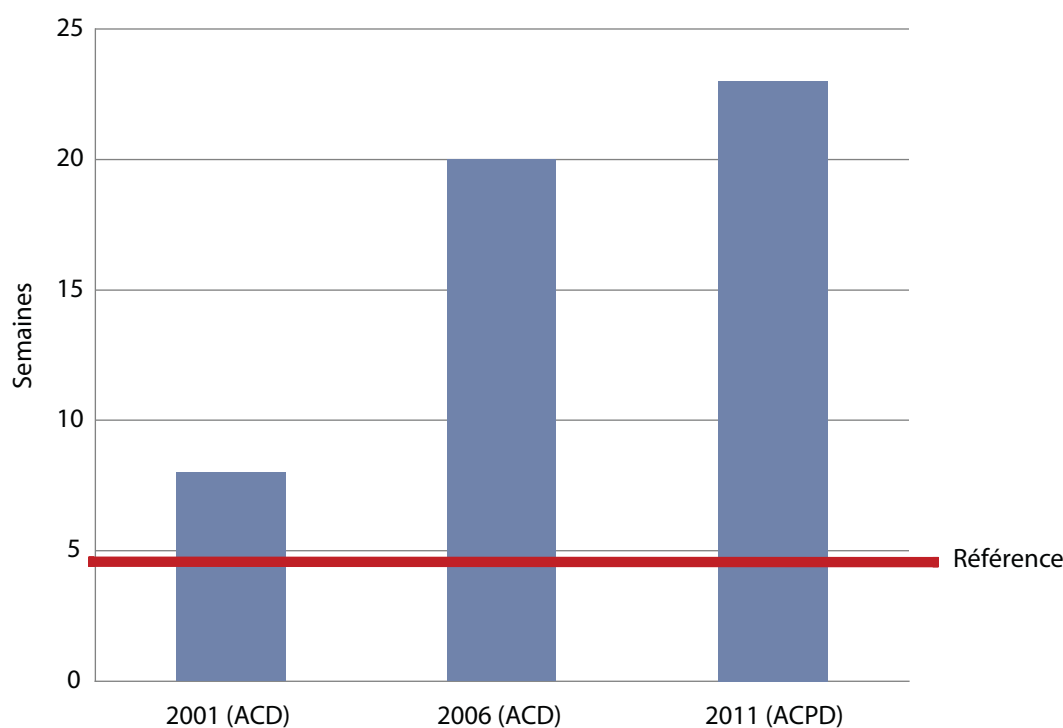
L'ACPD considère que l'indice de référence pour les délais d'attente est de cinq semaines pour les consultations non urgentes. Cette mesure a été choisie pour refléter la nécessité pour les patients souffrant de maladies cutanées invalidantes d'obtenir un traitement rapide qui pourrait leur permettre de revenir à leur vie quotidienne sans conséquences néfastes sur leur santé, leur travail, leur état psychologique et leur fonctionnement social. Cinq semaines était le temps d'attente moyen en 2001, tel que rapporté par une enquête des effectifs de l'Association canadienne de dermatologie (ACD).¹

1. Enquête des effectifs de l'Association canadienne de dermatologie, 2001.

Une enquête indépendante menée pour le compte de l'ACPD en février-mars 2011 a démontré que la moitié des Canadiens de l'Atlantique attendent au moins 23 semaines pour une première consultation avec un dermatologue – le délai le plus long au Canada. Un quart des patients doivent attendre au moins huit mois pour un rendez-vous. Le délai d'attente pour les dermatologues interrogés en Nouvelle-Écosse variait entre quatre mois et une année complète. Les données du sondage ont été agrégées pour les provinces de l'Atlantique en raison du faible nombre de réponses. Les réponses des dermatologues de la Nouvelle-Écosse sont semblables à celles des dermatologues du Canada atlantique dans son ensemble.

Et les délais d'attente s'aggravent progressivement, comme l'indique l'illustration 1 ci-dessous. L'ACD rapportait un délai d'attente de huit semaines dans son enquête des effectifs de 2001, délai qui s'est aggravé de manière importante en 2006, en passant à 20 semaines. L'enquête de 2011 de l'ACPD a démontré que les délais d'attente avaient encore augmenté à 23 semaines. Bien qu'il faille faire preuve de prudence en comparant les données provenant de différentes sources, il est clair que la tendance des délais d'attente se porte vers l'aggravation. La situation pourrait même être sous-estimée. L'enquête de l'ACD examinait le délai d'attente pour le troisième prochain rendez-vous, alors que l'enquête de l'ACPD mesurait le délai d'attente pour le prochain rendez-vous disponible.

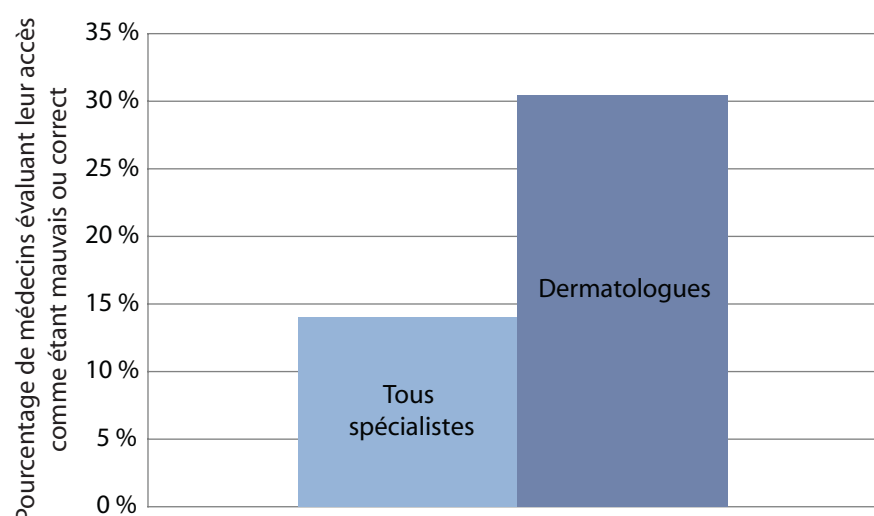
Illustration 1 : Délais d'attente pour une consultation avec un dermatologue au Canada atlantique



Les médecins étaient en accord avec ces conclusions. De fait, les dermatologues de la Nouvelle-Écosse rapportent qu'ils sont presque deux fois plus difficiles d'accès par rapport à d'autres spécialistes. Dans le Sondage national des médecins de 2010,² les médecins ont été invités à évaluer leur propre accessibilité, au nom de leurs patients. L'illustration 2 ci-dessous indique que 30 pour cent des dermatologues de la Nouvelle-Écosse ont déclaré que leur accessibilité était soit « mauvaise » ou « correcte ». Seulement 14 pour cent des médecins ont déclaré que l'accès à tous les spécialistes réunis était « mauvais » ou « correct » (y compris les cardiologues, neurologues, chirurgiens et autres).

Illustration 2 : Manque d'accessibilité aux dermatologues en Nouvelle-Écosse

Un plus grand pourcentage de dermatologues rapportent qu'ils sont difficiles à voir par rapport à d'autres spécialistes



Source : Sondage national des médecins 2010

Certains des facteurs analysés ci-dessous peuvent pointer vers des orientations stratégiques pour diminuer les temps d'attente.

Nombre de dermatologues

Selon les données provinciales de facturation, il y a 15,3 dermatologues à temps plein fournissant des services en Nouvelle-Écosse. Un dermatologue dessert en moyenne 61 600 Néo-Écossais, un ratio qui est à l'intérieur des barèmes de l'indice de référence pour un dermatologue par 65 000 habitants.

Avec ce nombre de dermatologues actifs, il est très difficile d'expliquer les raisons pour lesquelles les délais d'attente sont tellement longs dans la province, surtout quand on considère que la Nouvelle-Écosse est en première place au pays à l'égard de son utilisation du personnel infirmier en dermatologie. Il faut mener une enquête plus approfondie.

2. Sondage national des médecins 2010. Le Collège des médecins de famille du Canada, l'Association médicale canadienne, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada.

die sur les autres causes de longs délais d'attente afin de pallier cette situation pour les patients.

Le nombre de dermatologues en Nouvelle-Écosse n'a guère varié au cours des cinq dernières années, entre 15 et 16. Cette croissance atone est préoccupante car elle ne suffit pas à répondre à la demande de soins dermatologiques actuelle ou future.

La chirurgie de Mohs n'est pas disponible en Nouvelle-Écosse. Les patients doivent se déplacer vers le Nouveau-Brunswick pour recevoir ces services.

Pénurie d'accès dans les régions rurales et éloignées

Les patients vivant dans les zones rurales de la Nouvelle-Écosse font face à des obstacles encore plus grands pour avoir accès à des soins dermatologiques. Soixante pour cent des Néo-Écossais vivent à l'extérieur des trois villes où sont situés les dermatologues, ce qui a pour résultat que les patients doivent voyager trop loin afin de recevoir des soins. La province n'a établi aucune exigence à l'effet qu'un certain niveau minimum de services de dermatologie soit disponible, peu importe le lieu où résident les Néo-Écossais.

La télédermatologie peut jouer un rôle dans l'élargissement des services d'extension dans les régions rurales de la province. Les dermatologues de la Nouvelle-Écosse participent à des consultations de télédermatologie dans le cadre de programmes d'aide au sein de la province (ainsi qu'avec d'autres provinces de l'Atlantique).³ Les consultations et les services de photothérapie sont fournis à distance par ce moyen.

Besoin de davantage de personnel infirmier en dermatologie

Comme la Nouvelle-Écosse en est consciente, les longs délais d'attente pour des soins dermatologiques pourraient être atténués par l'emploi d'autres professionnels de la santé qui travailleraient aux côtés des dermatologues. Du personnel infirmier formé en dermatologie est employé en Nouvelle-Écosse pour aider les dermatologues occupés, en voyant et en dépistant les patients et en supervisant les traitements, sous la supervision d'un médecin. Il y a sept infirmières en dermatologie en Nouvelle-Écosse, ou environ une pour chaque deux dermatologues, comme l'indique le tableau ci-dessous. Une utilisation plus efficace de ces professionnels paramédicaux pourrait éventuellement influencer positivement sur les longs délais temps d'attente. En Colombie-Britannique, par exemple, les rhumatologues peuvent utiliser des codes de facturation spécifiques pouvant être appliqués aux services de personnel infirmier formé en rhumatologie en milieu clinique. Un financement provincial de la santé similaire en Nouvelle-Écosse pour couvrir les coûts d'utilisation de personnel infirmier formé en dermatologie dans les pratiques dermatologiques ferait un meilleur usage des dermatologues et fournirait de meilleurs soins aux patients. Ce modèle existe et l'ACPD espère qu'il s'élargira pour inclure le personnel infirmier en dermatologie à travers le pays.

Au Royaume-Uni, il y a quatre infirmiers ou infirmières pratiquant en dermatologie par quatre dermatologues, reflétant une approche basée sur le travail d'équipe en ce qui a

3. 2009-10 Capital Health Department of Medicine Compendium of Divisional Activity.

trait aux soins à apporter.⁴ Aux États-Unis, 30 pour cent des dermatologues ont déclaré avoir utilisé une infirmière en dermatologie ou une infirmière praticienne en dermatologie dans leurs pratiques.⁵

Tableau 2 : Ratio personnel infirmier autorisé en dermatologie par dermatologue

Référence	Nouvelle-Écosse	Royaume-Uni	États-Unis
0,5	0,5	0,8	0,3

La Nouvelle-Écosse emploie également une grande proportion de dermatologues salariés, ce qui suggère qu'une approche d'équipe fonctionne dans certaines régions de la province.

Il se pourrait que le personnel infirmier puisse être utilisé dans une plus grande mesure à travers la province. Les codes de facturation qui encouragent les dermatologues à embaucher des infirmières autorisées en dermatologie, avec une formation et des compétences spécialisées pour reconnaître et traiter de nombreuses affections cutanées, aideraient à réduire les longs délais d'attente.

De quelle manière le gouvernement de la Nouvelle-Écosse a-t-il répondu?

Le gouvernement de la Nouvelle-Écosse semble avoir reconnu les défis rencontrés par les dermatologues et pris des mesures pour améliorer l'accès aux soins dermatologiques. Il faudrait en savoir davantage sur les raisons pour lesquelles les listes d'attente sont extraordinairement longues, avant qu'une évaluation puisse être faite de l'efficacité de ses actions.

Approche d'équipe

La mise en place d'une approche d'équipe qui emploie des dermatologues salariés et du personnel infirmier en dermatologie peut avoir amélioré l'accès aux soins dermatologiques dans certaines parties de la province. Cela va jusqu'à fournir des consultations d'extension et de photothérapie vers les petites villes à travers la province. Il faut davantage d'information sur l'efficacité de cette approche novatrice.

Formation de nouveaux dermatologues

La formation de nouveaux dermatologues est essentielle pour remplacer ceux qui prendront leur retraite et pour répondre à la demande grandissante de services. La Nouvelle-Écosse offre un programme de formation en dermatologie à l'Université de Dalhousie, qui forme également des dermatologues provenant d'ailleurs au Canada.

4. An audit of the provision of dermatology services in secondary care in the United Kingdom with a focus on the care of people with psoriasis. British Association of Dermatologists and the Royal College of Physicians and Surgeons 2008.
5. Resneck, JS Jr et al. Who else is providing care in dermatology practices? Trends in the use of nonphysician clinicians. Journal of the American Academy of Dermatology 2008;58(2):211-216.

Il y a actuellement trois postes de stagiaires financés par le ministère et, en moyenne, un résident en dermatologie entre au programme de Dalhousie tous les deux ans. En 2011, un nouveau dermatologue devrait entrer en pratique; on ignore cependant si le diplômé demeurera en Nouvelle-Écosse. Si oui, cet ajout reviendrait à une augmentation de 11 pour cent – suffisant pour remplacer les départs à la retraite prévus et ajouter au nombre nécessaire de dermatologues dans la province. Il faut au moins une nouvelle entrée en pratique chaque année pour répondre à la pénurie de dermatologues et répondre aux demandes futures de services de dermatologie dans la province.

Extension aux régions rurales et éloignées

Bien que les dermatologues soient situés dans trois villes à travers la Nouvelle-Écosse, 60 pour cent de la population réside en dehors de ces villes.

Comme mentionné ci-dessus, la télédermatologie a contribué à élargir les services d'extension dans les parties rurales de la province, sans les coûts monétaires et en temps de déplacement en personne. Pourtant, il y a des indications à l'effet que cette technologie pourrait être sous-utilisée. Certains dermatologues interrogés pour le rapport ont indiqué qu'ils aimeraient utiliser davantage la télédermatologie, mais les questions de responsabilité deviennent une préoccupation lorsque l'examen physique par un spécialiste formé joue un rôle clé dans le diagnostic. La rémunération et la facilité d'utilisation de la technologie présentent d'autres problèmes. Tant que ces problèmes ne sont pas résolus, il est peu probable que la télédermatologie puisse réaliser son plein potentiel pour améliorer la qualité des soins et réduire les coûts des services d'extension.

Recommandations de l'ACPD pour améliorer l'accès aux soins dermatologiques en Nouvelle-Écosse

L'ACPD invite les gouvernements de la Nouvelle-Écosse à collaborer avec les professionnels en dermatologie et les patients afin de :

1. Réduire les délais d'attente pour une consultation de routine en dermatologie à cinq semaines au cours des trois prochaines années. Les stratégies peuvent comprendre :
 - déterminer et aborder les causes profondes des longs délais d'attente;
 - la création de codes de facturation pour les services de personnel infirmier formé travaillant sous la supervision d'un dermatologue et de son emploi de manière uniforme à travers la province.
2. Exiger que les soins de base en dermatologie soient fournis par des dermatologues ou par du personnel infirmier en dermatologie, sous la supervision de dermatologues, et ce en-deçà d'une distance à parcourir raisonnable pour 90 pour cent des résidents. Les options pour atteindre cet objectif peuvent comprendre :
 - qu'en 2012, que le ministère de la Santé lance une discussion en table ronde pour examiner et trouver des solutions relatives aux contraintes liées à l'utilisation des services de télédermatologie dans les régions rurales et éloignées;

- la création d'un plan d'extension des programmes d'aide destiné aux dermatologues ou au personnel infirmier en dermatologie sous la supervision d'un dermatologue.
3. Continuer à se préparer à répondre à la demande future de services de dermatologie, fondée sur les retraites prévues de dermatologues, sur la croissance démographique et sur l'augmentation des incidences des maladies cutanées.

Échec

2. Accès aux procédures médicales

L'accès aux procédures médicales a été évalué selon que certaines procédures communes et spécialisées sont financées et si elles sont disponibles à une distance raisonnable de l'endroit où vivent les Néo-Écossais.

Tableau 3 : Rendement de la Nouvelle-Écosse sur l'accès aux procédures médicales

Paramètre :	Nouvelle-Écosse	Référence	Note
Nombre d'établissements de photothérapie	1:134 000 de population	1:65 000 de population	Besoin d'amélioration
Distance vers des établissements de photothérapie	40 % de la population y a accès	> 85 % de la population y a accès	Échec
Procédures pour le vitiligo	Repigmentation par photothérapie assurée mais non accessible	Repigmentation par photothérapie assurée et accessible	Échec
Procédures spécialisées	Aucune procédure spécialisée disponible dans la province	Chirurgie de Mohs, plasmaphérèse et photophérèse assurées et disponibles dans la province	Échec

Le gouvernement de la Nouvelle-Écosse n'a pas investi dans les procédures spécialisées comme la chirurgie de Mohs, la plasmaphérèse et la photophérèse. La chirurgie de Mohs est utilisée pour traiter le cancer de la peau, et le fait d'obliger les patients à voyager à l'extérieur de la province lorsqu'ils vivent déjà avec le stress d'un diagnostic de cancer est très préoccupant.

Bien que la Nouvelle-Écosse finance la photothérapie pour le traitement du vitiligo, cela n'a aucune importance si le patient n'a pas accès au traitement (voir ci-dessous).

Quelle est la situation aujourd'hui?

Photothérapie

La photothérapie, y compris le psoralène/ultraviolet A (PUVA) et les traitements UVB à bande large et étroite, est un traitement largement utilisé, efficace et non invasif pour plusieurs affections cutanées, notamment le psoriasis, l'eczéma, l'acné, le vitiligo, les démangeaisons de la peau, le lichen plan, le granulome annulaire et certaines maladies cutanées rares. Dans certains cas, elle représente une alternative rentable qui peut également atténuer ou ralentir le besoin de traitements ou de médicaments plus dispendieux.

Bien qu'il n'existe aucune source d'information sur le nombre de cliniques de photothérapie en activité en Nouvelle-Écosse, selon des informations provenant de sources multiples, on estime qu'en 2006, il y avait sept établissements dans la province, situés dans quatre centres urbains.⁶ La Nouvelle-Écosse doit doubler le nombre de cliniques pour répondre aux besoins de la population.

Les résidents des zones rurales doivent parcourir de longues distances pour recevoir des traitements de photothérapie – une exigence peu pratique pour les patients qui ont besoin de traitements plusieurs fois par semaine. Afin d'atténuer le besoin de voyager, la Nouvelle-Écosse a mis en place une « Clinique Télédermatologie et Luminothérapie » à l'hôpital Aberdeen de New Glasgow, affiliée au Dermatology Skin Treatment and Phototherapy Unit (Service de traitement cutané en dermatologie et photothérapie) d'Halifax. Ce type d'initiative pourrait être étendu à travers la province. La photothérapie à domicile n'est pas un service assuré en Nouvelle-Écosse, même si offrir cette option permettrait l'accès à tous les résidents.

Recommandations de l'ACPD pour améliorer l'accès aux procédures médicales en Nouvelle-Écosse

L'ACPD invite le gouvernement de la Nouvelle-Écosse à prendre les devants, en collaboration avec les professionnels en dermatologie et les patients, pour :

1. S'assurer que chaque résident de la Nouvelle-Écosse ait accès à la photothérapie, en :
 - fournissant une clinique de photothérapie dans chaque hôpital public;
 - incluant la photothérapie à domicile comme service assuré pour les patients qui n'ont pas accès à une clinique.
2. Recruter un chirurgien apte à effectuer la chirurgie de Mohs afin que les résidents aient quelqu'un dans la province qui puisse traiter leurs cancers de la peau.

6. Compilation de : Association canadienne de dermatologie, Liste de dermatologues fournissant des traitements de courtoisie UVA/B pour voyageurs; Koo, M et al. Phototherapy services in Canada (présentation sur affiche) 2006; communication personnelle de Bruce Elliott, Président, Solarc Systems Inc., Barrie, Ontario.

3. Accès aux médicaments

L'ACPD est d'avis que tous les médicaments qui sont considérés comme la norme de soins dans le traitement des maladies de la peau devraient être couverts sans restriction. Ceci comprend les médicaments qui ont reçu l'approbation de Santé Canada et ceux qui se sont révélés prometteurs pour le traitement de maladies cutanées rares, mais qui n'ont pas été, et sont très peu susceptibles d'être soumis à l'autorisation de commercialisation.

Tableau 4 : Rendement de la Nouvelle-Écosse sur l'accès aux médicaments

Paramètre :	Nouvelle-Écosse	Référence	Note
Nombre de médicaments considérés comme étant la norme de soins répertoriés	70 %	90 %	Besoin d'amélioration
Médicaments sans restriction (parmi les répertoriés)	31 %	80 %	Échec
Politique sur les médicaments pour les maladies rares	Aucune politique	Politique en place applicable aux maladies cutanées	Échec

La Nouvelle-Écosse répertorie dans son régime une proportion modérée de médicaments réputés comme étant la norme de traitement pour de nombreuses maladies cutanées. Parmi ceux-ci, un très grand nombre est accompagné de restrictions contraignantes. En outre, le gouvernement de la Nouvelle-Écosse n'a aucun mécanisme en place qui permette aux patients atteints de maladies cutanées rares d'accéder à des médicaments qui ont été démontrés comme étant efficaces, mais qui n'ont pas été approuvés pour cette indication particulière par Santé Canada.

Quelle est la situation aujourd'hui?

Nombre de médicaments considérés comme étant la norme de soins financés

Notre analyse a démontré que la Nouvelle-Écosse ne finance que 70 pour cent des médicaments considérés comme étant la norme de soins pour la prévention et le traitement des affections cutanées. Ces médicaments apparaissent dans les tableaux détaillés ci-dessous.

Aucun accès aux médicaments standards

Pour les médicaments qui ne sont pas couverts par le régime provincial, à moins d'avoir une assurance privée, les patients doivent payer de leur poche. L'accès aux médicaments essentiels qui est totalement refusé peut avoir des résultats dévastateurs pour les patients en dermatologie et leurs familles. En Nouvelle-Écosse, il est en effet inquiétant que les patients n'aient pas accès via le régime à certains médicaments considérés comme faisant partie de la norme de soins pour le mélanome et le lymphome T cutané. Plusieurs médicaments contre le psoriasis ne sont tout simplement pas couverts du tout non plus,

même si ces mêmes médicaments sont entièrement couverts dans d'autres provinces. Curieusement, les préparations topiques à appliquer une fois par jour pour les patients atteints de psoriasis ne sont pas couvertes, même si la même préparation pour le psoriasis du cuir chevelu est couverte par le biais d'une autorisation spéciale.

Un nouveau traitement pour l'eczéma n'est pas couvert, en Nouvelle-Écosse, même s'il été approuvé par Santé Canada depuis avril 2011. Un immunomodulateur topique n'est pas couvert non plus pour l'eczéma, alors que la plupart des autres provinces le rendent disponible. La Nouvelle-Écosse ne couvre pas un médicament contre le mélanome, qui est présentement l'un des seuls espoirs pour les patients souffrant de mélanome, jusqu'à ce que les prochains nouveaux traitements prometteurs obtiennent l'approbation de Santé Canada.

Accès limité aux nouveaux médicaments

Seulement 31 pour cent des médicaments financés étaient disponibles sans restriction (on les appelle « Autorisation spéciale » en Nouvelle-Écosse). L'accès aux médicaments plus récents, qui peuvent offrir aux patients un avantage clinique amélioré et une meilleure qualité de vie, sont plus susceptibles d'être limités que les médicaments plus anciens.

L'eczéma peut être une maladie très invalidante, et pourtant, la couverture est limitée ou entièrement refusée pour deux immunomodulateurs topiques pour les patients atteints d'eczéma, ce qui rend ces médicaments plus difficiles d'accès. La cyclosporine, un traitement systémique pour le psoriasis, figure également sur la liste restreinte. Lorsqu'un régime provincial impose des restrictions rigoureuses à l'accès, cela peut signifier que certains patients n'obtiennent tout simplement pas le traitement dont ils ont besoin.

Par exemple, pour que les patients atteints de psoriasis puissent recevoir une prescription de traitements biologiques plus récents, ils doivent d'abord essayer de voir une amélioration de leur état cutané avec une succession de traitements et de médicaments avant que le régime leur permette d'utiliser une nouvelle médication; la photothérapie, le méthotrexate et la cyclosporine (qui est en soi un médicament à utilisation limitée). La Nouvelle-Écosse est l'une des rares provinces à exiger que le patient démontre une incapacité à tolérer ces deux traitements systémiques, en plus de la photothérapie avant de lui accorder une couverture pour les produits biologiques les plus récents. Ces deux médicaments comportent des toxicités que certains patients sont incapables de tolérer et ont une durée limitée d'utilisation. Étant donné que tous les patients souffrant de psoriasis sévère seront éventuellement des candidats à un traitement avec un médicament biologique, la question se pose à savoir pourquoi les gouvernements obligent les patients en dermatologie à se soumettre à ces protocoles désagréables et potentiellement dangereux avant de les autoriser à recevoir des traitements plus récents et potentiellement plus efficaces.

« Je ne comprends pas pourquoi nous torturons un patient pendant six mois dans le but de lui faire obtenir le traitement dont il a besoin. »

— Dr Neil Shear, dermatologue, Toronto.

Un autre point à considérer est que les dermatologues doivent remplir des formulaires de demande au nom de leurs patients, un processus qui doit être répété, afin qu'ils soient admissibles pour obtenir des médicaments à autorisation spéciale. Les dermatologues interrogés pour la carte d'évaluation trouvent le processus frustrant en raison de la paperasserie, à la fois à l'égard de la soumission initiale et des occasions fréquentes où la demande est rejetée. Cette procédure qui prend beaucoup de temps ajoute un fardeau important aux dermatologues dont le temps est déjà chargé.

Que l'affection cutanée soit le psoriasis, l'eczéma, le mélanome ou toute autre maladie, les patients en dermatologie sont souvent intolérants aux effets secondaires des médicaments ou ont besoin d'alternatives lorsque les médicaments perdent de leur efficacité avec le temps. C'est pour cette raison qu'ils ont besoin du plus grand choix possible.

État du financement des médicaments pour traiter les maladies de la peau en Nouvelle-Écosse

Les tableaux ci-dessous illustrent l'état du financement des traitements médicamenteux qui sont considérés comme étant la norme de soins pour cinq maladies cutanées courantes et deux maladies cutanées rares. Les listes de médicaments ne sont pas exhaustives, mais représentent des classes communes de médicaments utilisés dans le traitement des maladies en question. Les choix ont été faits en fonction des lignes directrices de pratique clinique, là où elles existent, et des recommandations des associations professionnelles de dermatologie et organisations de patients. En outre, les listes ont été validées au cours des entrevues avec les dermatologues. Les tableaux présentent l'état des médicaments en date du 31 juillet 2011.

La responsabilité du financement des médicaments est répartie entre trois agences en Nouvelle-Écosse. Le Régime d'assurance-médicaments de la Nouvelle-Écosse couvre les médicaments administrés à domicile, *Cancer Care Nova Scotia* finance les médicaments pour le cancer administrés en clinique et dans les hôpitaux, et les vaccins sont la responsabilité de la Santé publique.

Tableau 5 : État du financement des médicaments pour traiter le psoriasis en Nouvelle-Écosse

Psoriasis		
Médicament :	État d'inscription	Critère de pré-autorisation
calcipotriol (Dovonex®)	AS	Pour utilisation dans le traitement du psoriasis en cas d'échec des thérapies conventionnelles
calcipotriol + betaméthasone (Dovobet®)	Non	N/P
calcipotriol + betaméthasone (Xamiol®)	AS	Pour le traitement du psoriasis du cuir chevelu après : • échec d'un stéroïde topique • utilisation combinée d'un stéroïde topique et de calcipotriol en monothérapie
calcitriol crème (Silkis®)	Non	N/P
tazarotène (Tazorac®)	AS	Pour utilisation dans le traitement du psoriasis en cas d'échec des thérapies conventionnelles
cyclosporine (Neoral®)	AS	Pour le traitement du psoriasis sévère
acitrétine (Soriatane®)	Plein	N/P

suite ...

Psoriasis		
Médicament :	État d'inscription	Critère de pré-autorisation
adalimumab (Humira®)	AS	Pour les patients avec psoriasis sévère en plaques débilant (PsO) qui satisfont tous les critères suivants : • Implication de la zone de surface corporelle (BSA) de >10 % et/ou implication du visage, des mains, pieds ou de la région génitale. • incapacité à réagir à, contre-indications à, ou intolérance au méthotrexate et à la cyclosporine; • incapacité à réagir à, intolérance à ou incapacité d'accès à la photothérapie. • demande écrite d'un dermatologue ou d'une personne habilitée à prescrire, détenant une spécialité en dermatologie • la couverture continue dépend des signes d'amélioration, spécifiquement : • une diminution de 75 % du score d'Index de surface et de sévérité du psoriasis (PASI), OU • une diminution de 50 % du score PASI avec une amélioration de 5 points au DLQI (Index dermatologique de Qualité de vie), OU • une diminution importante de la BSA affectée avec une considération des régions importantes comme le visage, les mains, les pieds ou la région génitale. • l'utilisation concomitante de biologiques ne sera pas approuvée Durée initiale et posologie maximale approuvées : Adalimumab – approbation initiale pour une durée maximale de 16 semaines • la posologie maximale pour une couverture permanente est de 40 mg toutes les deux semaines Etanercept – approbation initiale pour une durée maximale de 12 semaines • posologie maximale approuvée : • 50 mg toutes les deux semaines x 12 premières semaines puis 50 mg par semaine par la suite Infliximab – approbation initiale pour une durée maximale de 12 semaines • posologie limitée à infliximab 5 mg/kg aux semaines 0, 2 et 6, puis toutes les 8 semaines Ustekinumab – approbation initiale pour une durée maximale de 16 semaines • Posologie limitée à 45 mg aux semaines, 0, 4 et 16, réponse doit être évaluée avant une quatrième dose. • dose de maintien chaque 12 semaines.
etanercept (Enbrel®)		
infliximab (Remicade®)		
ustekinumab (Stelara®)		

Légende :	aucune restriction
	restrictions
	non financé
	non approuvé par Santé Canada

Abréviations : Plein = plein avantage pour les résidents admissibles
AS = Médicament à statut exceptionnel
N/P = Non pertinent

En outre, les corticostéroïdes topiques et le méthotrexate sont financés dans toutes les provinces et les territoires pour le traitement du psoriasis.

Tableau 6 : État du financement des médicaments pour traiter l'eczéma en Nouvelle-Écosse

Eczéma		
Médicament :	État d'inscription	Critère de pré-autorisation
tacrolimus (Protopic®)	AS	Pour les enfants de plus de 2 ans avec dermatite atopique réfractaire. La couverture sera renouvelée annuellement. Pour utilisation intermittente de la dermatite atopique modérée à sévère chez les adultes qui ont connu : • Un échec de traitement ou une intolérance à une corticothérapie de force appropriée au site de traitement (i.e., de faible puissance pour le visage versus puissance intermédiaire à forte pour le tronc et les extrémités)
pimecrolimus (Elidel®)	Non	N/P
alitretinoïn (Tocino®)	Non	Approuvé par Santé Canada en avril 2011

Légende :

	aucune restriction
	restrictions
	non financé
	non approuvé par Santé Canada

Abréviations : AS = Médicament à statut exceptionnel
N/P = Non pertinent

En outre, les corticostéroïdes topiques et les antibiotiques pour les infections secondaires sont aussi financés dans toutes les provinces et tous les territoires pour le traitement de l'eczéma.

Tableau 7 : État du financement des médicaments pour traiter les infections cutanées virales en Nouvelle-Écosse

Infections cutanées virales		
Médicament :	État d'inscription	Critère de pré-autorisation
Traitement de l'herpès génital et de l'herpès zoster :		
acyclovir (Zovirax®)	Plein	N/P
valacyclovir (Valtrex®)	Plein	N/P
famciclovir (Famvir®)	Plein	N/P
Traitement de l'herpès labial (feux sauvages) :		
onguent acyclovir (Zovirax®)	Non	N/P
Prévention de l'herpès zoster (zona) :		
vaccin contre l'herpès zoster (Zostavax®)	Non	N/P
Prévention de verrues ano-génitales du papillomavirus humain (VPH) :		
Vaccin contre le VPH (Gardasil®) – filles	Plein	N/P
Vaccin contre le VPG (Gardasil®) – garçons	Non	N/P

Légende :	aucune restriction
	restrictions
	non financé
	non approuvé par Santé Canada

Zostavax®, un vaccin préventif contre l'herpès zoster, n'est pas financé par l'État en Nouvelle-Écosse. Les dermatologues interrogés pour ce rapport ont unanimement déclaré que le vaccin devrait être financé pour les personnes âgées, lesquelles sont plus vulnérables d'avoir cette affection douloureuse et invalidante.

Des programmes de santé publique existent dans toutes les provinces et territoires pour la vaccination volontaire des filles avec Gardasil®. Bien que l'intention première de ces programmes soit de prévenir le cancer du col de l'utérus causé par le VPH, la vaccination prévient également les verrues génitales. À l'heure actuelle, il n'y a en Nouvelle-Écosse aucun programme public de vaccination des garçons et les dermatologues interrogés pour ce rapport estiment que c'est un besoin évident. Gardasil® est approuvé pour utilisation chez les femmes âgées de 9 à 45 ans et chez les hommes âgés de 9 à 26 ans.

Tableau 8 : État du financement des médicaments pour traiter les cancers de la peau en Nouvelle-Écosse

Cancers de la peau		
Médicament :	État d'inscription	Critère de pré-autorisation
Cancers de la peau sans présence de mélanome :		
imiquimod (Aldara®)	AS	Pour le traitement de la kératose actinique affectant le cuir chevelu et le cou chez les patients qui ont connu un échec de traitement par 5FU et cryothérapie
Mélanome :		
aldesleukin (Proleukin®)	Non	N/P
interferon alfa 2b (Intron A®)	AS	Demande écrite d'un oncologue seulement • pour mélanome malin • pour carcinome basocellulaire

Légende :	 aucune restriction
	 restrictions
	 non financé
	 non approuvé par Santé Canada

Abréviations : AS = Médicament à statut exceptionnel
N/P = Non pertinent

En outre, la dacarbazine (DTIC®) est financée au Nouveau-Brunswick pour le traitement du mélanome, comme l'est le 5-fluorouracile (Efudex®) pour le traitement de la kératose actinique.

Le mélanome est un cancer agressif qui met rapidement fin à la vie de ceux qui sont en diagnostiqués. Il est particulièrement préoccupant que l'aldesleukine, qui est recommandée pour le traitement du mélanome par *Cancer Care Ontario* et par le *National Comprehensive Cancer Network (NCCN)* aux États-Unis, ne soit pas financé en Nouvelle-Écosse. L'ACPD exhorte le gouvernement de la Nouvelle-Écosse à ajouter rapidement ce traitement à son régime, afin de permettre une autre option de traitement aux Néo-Écossais qui sont aux prises avec ce type mortel de cancer de la peau.

Les dermatologues et les oncologues ont longtemps déploré que les traitements couverts existants ne contribuent guère à prolonger la vie. Deux nouveaux traitements, le vemurafenib et l'ipilimumab, ont été récemment approuvés aux États-Unis et sont à l'étude par Santé Canada. L'ACPD invite le gouvernement de la Nouvelle-Écosse à agir rapidement pour couvrir ces traitements une fois qu'ils auront reçu l'autorisation de commercialisation au Canada.

Tableau 9 : État du financement des médicaments pour traiter les troubles cutanés rares en Nouvelle-Écosse

Troubles cutanés rares		
Médicament :	État d'inscription	Critère de pré-autorisation
Pemphigus:		
IGIV (immuno-globuline G intraveineuse)	Plein	Fournis par la Société canadienne du sang
rituximab (Rituxan®)†	Non	Non approuvé par Santé Canada pour cette indication
cyclosporine (Neoral®)†	Non	Non approuvé par Santé Canada pour cette indication
mycophenolate (Myfortic®)†	Non	Non approuvé par Santé Canada pour cette indication
Lymphome T cutané :		
vorinostat (Zolinza®)	Non	N/P
bexarotene (Targretin®)	Non	Non approuvé par Santé Canada pour cette indication. Peut être rendu disponible aux patients admissibles par le biais du Programme d'accès spécial de Santé Canada (PAS)

Légende :

	aucune restriction
	restrictions
	non financé
	non approuvé par Santé Canada

Manque de politiques pour les troubles cutanés rares

Bon nombre de Canadiens vivant avec une maladie cutanée rare sont dans une situation particulière. De manière générale, les médicaments n'ayant pas reçu l'approbation préalable de Santé Canada ne sont pas répertoriés sur les régimes d'assurance-médicaments publics ou privés. Pour des raisons économiques et pratiques, les compagnies pharmaceutiques hésitent à entreprendre des essais cliniques pour des médicaments avec très peu de patients éventuels. Pour la plupart des maladies rares, par conséquent, il est très peu probable que les médicaments prometteurs reçoivent un jour une autorisation de commercialisation.

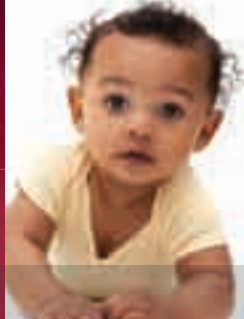
Pour une personne atteinte d'une maladie débilitante ou même d'une maladie rare mortelle, la situation est grave. Les deux maladies décrites dans le tableau 10, ci-dessus sont typiques de cette situation. Le pemphigus est un groupe de maladies auto-immunes de la peau et/ou des membranes muqueuses dans laquelle les cellules cutanées se séparent les unes des autres, causant des lésions généralisées ressemblant à des brûlures ou à des ampoules qui ne guérissent pas. Il peut être mortel si non traité, puisque les ampoules se propagent et s'infectent. Le lymphome T cutané est, comme son nom le suggère, la manifestation sur la peau d'un cancer systémique.

La Nouvelle-Écosse n'a pas de politique sur les maladies rares qui servirait à financer les médicaments prometteurs pour les patients spécifiques qui n'ont pas d'autres solutions. Il n'y a à l'heure actuelle aucun accès aux traitements par le biais des programmes d'accès spécial ou de libération de médicament d'urgence pour les patients souffrant d'une maladie cutanée rare. Ceci affecte ceux qui en sont invalidés, souvent très profondément.

Recommandations de l'ACPD pour améliorer l'accès aux médicaments en Nouvelle-Écosse

L'ACPD invite le gouvernement de la Nouvelle-Écosse à :

1. Financer *tous* les médicaments considérés comme faisant partie du traitement standard sans restrictions et sans processus de demande voraces en temps. Laisser les médecins prendre avec leurs patients les décisions concernant les traitements appropriés.
2. Financer les médicaments antiviraux contre les infections de l'herpès simplex ainsi que la vaccination des garçons contre le VPH.
3. Agir rapidement pour assurer la couverture de nouveaux médicaments contre le cancer de la peau, lesquels sont actuellement en voie d'approbation réglementaire, afin de sauver la vie de Néo-Écossais.
4. Développer une politique ou un programme pour les maladies rares afin de couvrir les traitements prometteurs, en assurant que cette politique ou ce programme comprend également les maladies cutanées rares, et fournir une couverture dans l'intervalle, en incluant les maladies cutanées rares dans une exemption spéciale ou un programme de libération d'urgence d'un médicament.



Annexes



Annexe 1

Sources d'information

En plus des sources d'informations énumérées dans les notes du Bulletin, les ressources suivantes ont été utilisées.

Honoraires des dermatologues

Tableau 1 : Honoraires des dermatologues

Province	Source	Codes utilisés :	
		Consultation	Visite répétée
Colombie-Britannique	Medical Services Commission. Juin 2011	00210 Consultation	00207 Visite ultérieure au bureau
Alberta	Régime d'assurance-maladie de l'Alberta Tableau des prestations médicales. Mars 2011	03.08A Consultation complète	03.07B Consultation répétée
Saskatchewan	Barème des paiements pour services assurés fournis par un médecin. 1 ^{er} avril 2011	9F Consultation	7F Évaluation de suivi
Manitoba	Manuel des médecins. 1 ^{er} avril 2010	8550 Consultation	8530 Visite ultérieure
Ontario	Tableau des prestations. 1 ^{er} juillet 2011	A025 Consultation	C022 Visites ultérieures
Québec	Manuel des médecins spécialistes (no 150). Mars 2011	09249 Consultation	09182 Visite de contrôle
Nouveau-Brunswick	Tableau des honoraires de la Société médicale du Nouveau-Brunswick. Avril 2010.	(Valeurs unitaires 1,45) Code 125 majeur ou Consultation régionale	Code 121 Autres visites au bureau
Île-du-Prince-Édouard	Convention cadre entre la Société médicale de l'Île-du-Prince-Édouard et le gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard 1 ^{er} avril 2007 – 31 mars 2010	0360 Consultation	0313 Visite limitée au bureau
Nouvelle-Écosse	Manuel des Médecins MSI Mai 2011	03.08 Consultation complète	03.03 Visite ultérieure
Terre-Neuve et Labrador	Tableau des frais médicaux. 1 ^{er} avril 2009	101 Consultation	115 Réévaluation spécifique

Médicaments

Les renseignements sur les médicaments financés ont été récupérés à partir des régimes d'assurance-médicaments gouvernementaux publiés et sont valides en date du 31 juillet 2011. Les gestionnaires du programme de médicaments ont été invités à valider ces renseignements.

Tableau 2 : Sources des régimes

Province ou territoire	Source
BC	Recherche en ligne du Régime d'assurance-médicaments de C.-B (10 août 2011) www.health.gov.bc.ca/pharmacare/benefitslookup/faces/Search.jsp Aucune réponse reçue à notre demande pour valider l'information. Protocoles de chimiothérapie de la BC Cancer Agency et « Protocol by Drugs Index », août 2011 www.bccancer.bc.ca/HPI/ChemotherapyProtocols/default.htm
AB	Recherche en ligne du Régime de l'Alberta Health & Wellness (10 août 2011) https://www.ab.bluecross.ca/dbl/publications.html Validé par Alberta Health & Wellness, janvier 2011
SK	Recherche en ligne du régime (10 août 2011) http://formulary.drugplan.health.gov.sk.ca/ Validé par le Régime d'assurance-médicaments de la Saskatchewan, février 2011 Couverture des médicaments pour le cancer validée par la Saskatchewan Cancer Agency, avril 2011
MB	Recherche en ligne du régime (10 août 2011) http://web6.gov.mb.ca/eFormulary/ Validé par le Régime d'assurance-médicaments du Manitoba, février 2011
ON	Recherche en ligne du régime des Ontario Public Drug Programs (10 août 2011) www.health.gov.on.ca/english/providers/program/drugs/odbf_eformulary.html Référence d'un document de programme d'accès exceptionnel, « Drugs Not Considered for Reimbursement » 4 juin 2010 Validé par l'OPDP, février 2010. Recherche en des protocoles de chimiothérapie de <i>Cancer Care Ontario</i> (10 août 2011) www.cancercare.on.ca/cms/one.aspx?portalId=1377&pageId=10760
QC	Liste de médicaments, 3 août 2011 Liste de médicaments – Établissements, 6 juillet 2011 La RAMQ a refusé de valider l'information en février 2011.
NB	Régime du Plan de médicaments sur ordonnance du Nouveau-Brunswick, juin 2011 Validé par le PMONB, février 2011.
PE	Régime d'assurance-médicaments de l'IPE (aucune date) et mises à jour en juin 2011, récupérées le 10 août 2011, au : http://healthpei.ca/formulary Validé par le Régime d'assurance-médicaments de l'IPE, février 2011
NS	Recherche en ligne du régime d'assurance-médicaments de la Nouvelle-Écosse : www.gov.ns.ca/health/Pharmacare/formulary.asp Recherche de la liste de thérapie systémique de Cancer Care Nouvelle-Écosse : www.gov.ns.ca/health/cancer_drugs/ Aucune réponse reçue à notre demande pour valider l'information, janvier 2011
NL	Tableau des états de couverture du NLPDP, juillet 2011. Critère d'autorisation spéciale, juillet 2010. Information validée par le NLPDP, janvier 2011.
YT	Régime des programmes de médicaments du Yukon, juillet 2010. Aucune réponse n'a été reçue des Programmes de médicaments du Yukon pour valider l'information, janvier 2011
NT	Les TNO utilisent le régime SSNA (voir ci-dessous).
NU	Le NU utilise le régime SSNA (voir ci-dessous).
SSNA	Régime SSNA 2010 et mises à jour au printemps-été 2011. Information validée par les SSNA en février 2011.

Annexe 2

Méthodologies pour l'évaluation de mesure de l'accès aux soins dermatologiques

Les méthodologies ci-dessous illustrent l'approche de l'élaboration des mesures et des indices de référence pour la section « accès aux soins dermatologiques » de la carte d'évaluation, et fournissent des détails sur la façon dont les mesures ont été calculées.

Indices de référence pour l'accès aux soins dermatologiques

En bref, les indices de référence suivants ont été utilisés pour évaluer l'accès aux soins dermatologiques.

Tableau 1 : Indices de référence pour l'accès aux soins dermatologiques

Mesure	Référence
Délais d'attente	4 semaines
Population par dermatologue équivalent à temps plein	65 000
Taux de croissance annuel du nombre de dermatologues nécessaire pour répondre à l'incidence croissante des maladies cutanées (2,8 %) et remplacer les retraités (3,4 %)	6,2 % par année

Justification

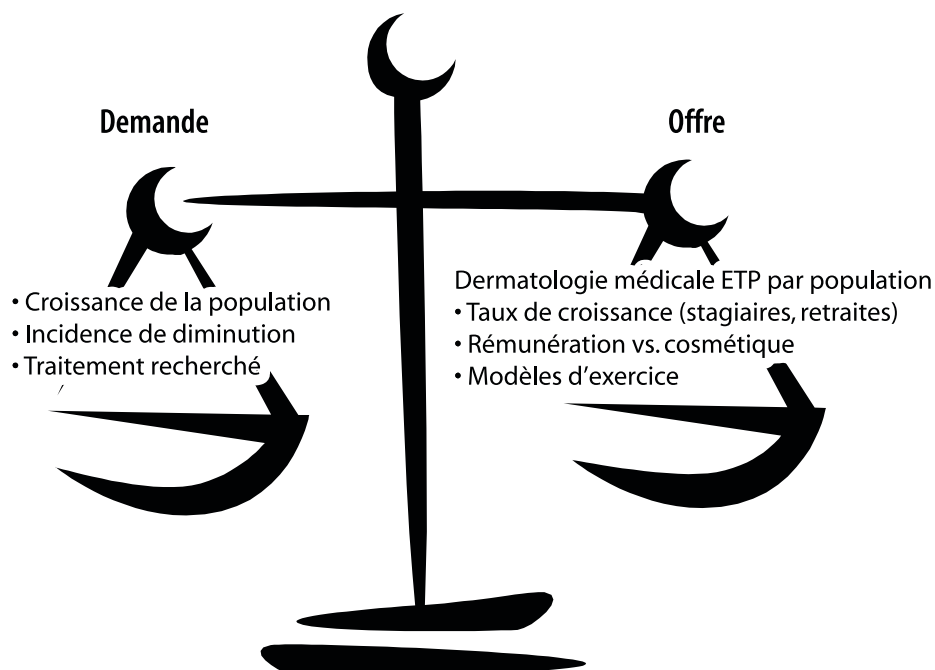
Du point de vue du patient, les délais d'attente pour un rendez-vous en dermatologie sont la mesure clé de l'accès aux soins dermatologiques. Pour ce rapport, un délai d'attente moyen de quatre semaines pour une consultation non urgente a été choisi comme référence. Quatre semaines reflètent la nécessité pour les patients souffrant de maladies cutanées débilantes d'obtenir un traitement rapide qui puisse leur permettre de revenir à leurs vies quotidiennes sans conséquences néfastes sur leur santé, leur travail, leur bien-être psychologique et leur fonctionnement social. Il s'agit d'un niveau réaliste, puisqu'il a été atteint en 2001.¹

Ne mesurer que les délais d'attente n'est toutefois pas suffisant. Il faut aussi comprendre les causes sous-jacentes des longues périodes d'attentes afin de pouvoir suggérer des mesures pour améliorer la situation. Un simple modèle d'offre et de demande, illustré

1. Enquête des effectifs de l'Association canadienne de dermatologie, 2001.

ci-dessous, capture l'approche adoptée dans ce bulletin pour évaluer les divers facteurs qui contribuent aux délais d'attente.

Illustration 1 : Facteurs affectant l'offre et la demande pour des services médicaux de dermatologie



Mesure de l'offre

Les équivalents temps plein (ETP) ont été calculés en fonction des renseignements de facturation d'honoraires pour services fournis par les gouvernements provinciaux. Ceci met l'accent sur les services médicaux et omet d'autres activités comme les procédures esthétiques, la recherche et l'enseignement. Cette mesure tient indirectement compte du nombre d'heures travaillées et du nombre de patients vus par dermatologue.

La méthodologie utilisée pour calculer les ETP a été développée par le Dr Evert Tuyp² qui a aimablement accepté d'obtenir et d'analyser les données de facturation provinciales pour les inclure dans le modèle utilisé dans la carte d'évaluation. Cette approche modifie la méthodologie utilisée par la base de données nationale sur les médecins (ICIS), en appliquant des points d'arrêt des revenus sur mesure qui reflètent plus fidèlement les réalités économiques du cabinet de dermatologie en prenant en compte les frais généraux.

Calcul des ETP :

1. À partir des données de facturation provinciales 2009-10, on a extrait le nombre de dermatologues qui ont facturé au-dessus d'un seuil de 150 000 \$. Cela représente un revenu minimum à temps plein rémunéré à l'acte de service pratique.

2. Tuyp E. *Full-Time Equivalent (FTE) : A Critique of its Use in Allocation and Remuneration*. Soumis pour publication.

2. Le point d'arrêt des revenus de 150 000 \$ a été majoré d'un pourcentage fixe des frais généraux des dermatologues (44,8 pour cent) pour atteindre une limite révisée à la baisse de 271 781 \$.
3. Les médecins facturant entre une et deux fois la limite inférieure de 271 781 \$ ont été comptabilisés comme un ETP.
4. Les ETP partiels ont été calculés pour les dermatologues facturant moins de 271 781 \$.
5. Pour les qui ont facturé plus de deux fois la limite inférieure (par exemple, 543 562 \$), ce montant a été soustrait et le reste divisé par 543 562 \$.
6. Les ETP ont été additionnés par province.

Un indice de référence d'un ETP par 65 000 Canadiens a été utilisé dans ce rapport. Ce nombre est basé sur le ratio existant en 2001 lorsque les délais d'attente étaient en moyenne de quatre semaines. C'est environ le double de la proportion des dermatologues de l'Europe occidentale (un par 30 300 habitants)³ et des États-Unis, où un par 33 000 habitants a été identifié comme approprié.⁴ De toute évidence, l'ACPD aimerait que les Canadiens bénéficient des mêmes normes de soins que leurs voisins américains et européens, mais pour l'instant un objectif plus raisonnablement atteignable est deux fois leurs ratios.

En plus de mesurer la performance du système selon les besoins d'aujourd'hui, la pertinence des mesures prises par les gouvernements et les autres est aussi évaluée, selon que ceux-ci sont prêts à répondre aux demandes futures. Selon l'enquête des effectifs de l'Association canadienne de dermatologie de 2006, on a estimé que les retraites épuiseront les rangs actuels des dermatologues à un taux de 3,4 pour cent annuellement. Par conséquent, de nouvelles entrées en pratique doivent égaler ou dépasser ce taux si l'on souhaite éviter de perdre du terrain.

Mesure de la demande

La demande future est référencée à un taux de croissance de la demande pour les services. Les principaux facteurs qui contribuent à la demande sont décrits dans le tableau ci-dessous. Étant donné que les données ne sont pas disponibles pour mesurer les tendances d'incidence dans toutes les maladies de la peau, un niveau global de la croissance a été estimé de façon conservatrice à 2,8 pour cent. De même, bien que nous sachions que la population canadienne est mieux éduquée et mieux informée sur la santé, il n'existe pas de chiffres qui mesurent les tendances au niveau de la recherche de traitement pour les maladies de la peau.

3. Wound Management Decision Support Database. Frost & Sullivan's Healthcare Practice. 2004;2(12).

4. Krasner M et al. Dermatologists for the nation – Projections of supply and demand. Arch Dermatol. 1977;113(10):1367-1371.

Tableau 2 : Prévion de la croissance de la demande pour les services de dermatologie

Facteur influençant la demande	Taux de croissance annuel
Croissance de la population	0,8 %
Incidence des maladies de la peau :	2,0 % (estimation)
• Psoriasis	Augmentation
• Eczéma atopique	Augmentation
• Cancers de la peau avec présence de mélanome	2 %
• Cancers de la peau sans présence de mélanome	3 %
Estimation de croissance annuelle totale de la demande pour des services médicaux de dermatologie	2,8 % (minimum)

