

DE LA DÉMANGEAISON AU SOULAGEMENT

RAPPORT NATIONAL SUR LE
PARCOURS DES PERSONNES
ATTEINTES
D'URTICAIRE SPONTANÉE CHRONIQUE



Canadian Skin Patient Alliance

Alliance canadienne des
patients en dermatologie

Avril 2026

TABLE DES MATIÈRES	2
RÉSUMÉ	3
RECOMMANDATIONS	7
CONTEXTE	10
MÉTHODOLOGIE	12
RÉSULTATS	13
i. Données démographiques	13
SECTION I : LE PARCOURS DE SOINS À PARTIR DU DIAGNOSTIC	14
i. Apparition des symptômes	14
ii. Diagnostic d'UCS	16
iii. Expériences en matière de système de santé pour le traitement de l'UCS	17
SECTION II : IMPACT DE L'UCS SUR DIFFÉRENTS ASPECTS DE LA VIE DES PERSONNES QUI EN SONT ATTEINTES	18
i. Sommeil	18
ii. Santé mentale	20
iii. Pensées suicidaires	23
iv. Carrière	24
v. Études	26
SECTION III : L'EFFICACITÉ DU TRAITEMENT DE L'UCS ET LA MAÎTRISE DES SYMPTÔMES	27
i. Symptômes de l'UCS	27
ii. Efficacité des traitements	27
iii. Expériences et perceptions liées aux traitements actuels de l'UCS	29
iv. Perceptions de la maîtrise des symptômes avec les traitements actuels de l'UCS	30
v. Coûts des traitements de l'UCS	32
vi. Raisons de ne pas suivre le traitement prescrit pour l'UCS	33
vii. Expériences avec les médicaments biologiques	33
viii. Satisfaction à l'égard des traitements actuels de l'UCS	34
ix. Connaissance et intérêt pour les nouveaux traitements de l'UCS	35
SECTION IV : DIFFICULTÉS ET FACTEURS DÉCLENCHERS LIÉS À L'UCS	36
i. Éléments posant des difficultés	36
ii. Facteurs qui aggravent les symptômes d'UCS	37
iii. Adoption de comportements visant à cacher l'UCS	38
SECTION V : INFORMATION ET ACTIVITÉS LIÉES À L'UCS	39
i. Recherche d'informations sur l'UCS	39
ii. Temps consacré aux activités liées à l'UCS	39
LIMITES	40
BESOINS NON SATISFAITS DES PERSONNES ATTEINTES D'UCS	40
ÉQUIPE DE L'ENQUÊTE	41
REMERCIEMENTS	42
RÉFÉRENCES	42

Pour citer ce rapport : Alliance canadienne des patients en dermatologie. « De la démangeaison au soulagement : rapport national sur le parcours des personnes atteintes d'urticaire chronique spontanée ». Avril 2026.

RÉSUMÉ

L'Alliance canadienne des patients en dermatologie (ACPD) est une association de patient·e·s à but non lucratif créée pour améliorer la santé et le bien-être des Canadien·ne·s atteints de troubles de la peau, des cheveux et des ongles par le biais de la collaboration, de la défense des droits et de l'éducation. En 2025, l'Alliance a mené une enquête nationale visant à comprendre le parcours des personnes atteintes d'urticaire chronique spontanée (UCS) qui vivent au Canada.

L'enquête a été menée en collaboration avec une équipe de dermatologues, une étudiante en médecine, des chercheurs et une représentante des patient·e·s, dans le but de comprendre le parcours diagnostique et l'impact de l'UCS sur divers aspects de la vie des personnes atteintes, notamment le sommeil, la santé mentale, la carrière et les études, ainsi que leurs expériences avec les traitements actuels.

Entre octobre 2025 et février 2026, 83 personnes vivant au Canada et atteintes d'UCS ou s'occupant d'une personne atteinte d'UCS ont répondu à l'enquête.

« Quand mon état s'aggrave, j'ai une forte envie de mettre fin à mes souffrances, et les jours où les démangeaisons sont moins fortes, l'angoisse de ne pas savoir quand la prochaine poussée va survenir... Je ne peux pas supporter de vivre ainsi. »

Points forts de l'enquête :

Données démographiques

- **79 %** sont des femmes.
- Les personnes interrogées proviennent de 8 provinces, avec la plus forte représentation du Québec (**44,6 %**), de l'Ontario (**25,7 %**) et de Colombie-Britannique (**10,8 %**).
- Âge moyen : **51** ans.
- **96,4 %** étaient des personnes atteintes et **3,6 %** étaient de personnes proches aidantes.

I. LE PARCOURS DES SOINS À PARTIR DU DIAGNOSTIC

- Âge moyen d'apparition des symptômes d'UCS : **36,2** ans.
- Premier prestataire de soins de santé (PSS) rencontré pour les symptômes : médecin de famille (**62 %**), allergologue (**12,7 %**).
- Durée moyenne entre l'apparition des symptômes et le diagnostic : **6 à 11** mois.
- Diagnostic généralement posé par un allergologue ou un immunologiste (**49,4 %**), dermatologue (**25,3 %**) et un médecin de famille ou traitant (**17,7 %**).

II. IMPACT DE L'UCS SUR DIFFÉRENTS ASPECTS DE LA VIE DES PERSONNES

Sommeil

- **31,3 %** des personnes interrogées dormaient en moyenne 5 heures ou moins par nuit.

- **83,6 %** ont indiqué que l'UCS avait un impact modéré à très grave sur leur sommeil.
- Thèmes principaux ressortant des commentaires recueillis :
 - Une douleur intense perturbe le sommeil.*
 - Il faut se réveiller pendant la nuit pour faire des ajustements.*
 - La crainte d'une poussée pendant la nuit.*

Santé mentale

- **81,8 %** ont indiqué que l'UCS avait des répercussions modérées à très graves sur la santé mentale.
- Thèmes principaux ressortant des commentaires recueillis :
 - Perte de contrôle sur sa propre vie.*
 - L'estime de soi est affectée par les réactions des autres.*
 - Les démangeaisons ont un effet néfaste sur la qualité de vie.*

Pensées suicidaires

- Fait particulièrement préoccupant, **30,6 %** des personnes interrogées ont déclaré avoir déjà eu des pensées suicidaires; thèmes principaux :
 - Mettre fin aux souffrances et à l'imprévisibilité de l'UCS.*
 - Des sentiments de désespoir surgissent parfois lorsqu'un soulagement semble impossible.*
 - L'UCS aggrave les problèmes de santé mentale existants.*

Carrière

- **60 %** ont indiqué que l'impact de l'UCS sur leur carrière a été modéré à très important.
- Thèmes principaux ressortant des commentaires des personnes interrogées :
 - Les troubles du sommeil nuisent à la productivité.*
 - Ces symptômes sont source de gêne dans les relations professionnelles.*
 - Les symptômes invalidants entraînent des absences au travail.*

Études

- Les personnes interrogées ont décrit les différentes façons dont leur état avait affecté leur capacité à fréquenter l'école et à mener à bien leurs tâches scolaires :
 - Nuit à la capacité de concentration.*
 - Conséquences sur la poursuite des études.*
 - Le regard des autres.*

Certaines personnes interrogées ont indiqué qu'un traitement efficace visant à réduire les symptômes avait bouleversé leur vie, en atténuant l'impact considérable de leur affection sur leur santé mentale, leur carrière et leurs études. Cependant, des inquiétudes persistent quant au maintien de la couverture de certains traitements, à leur efficacité et à leur incapacité à permettre un contrôle total.

III. EFFICACITÉ DES TRAITEMENTS ET CONTRÔLE DES SYMPTÔMES

- **87,5 %** des personnes interrogées ont utilisé des produits de soin de la peau en vente libre pour traiter leur UCS, mais seulement **5,7 %** d'entre elles ont constaté une amélioration significative.

- **92,7 %** des personnes ont pris des doses élevées d'antihistaminiques H1 de deuxième génération et 31,2 % ont constaté une amélioration significative.
- L'omalizumab (Xolair™) a été utilisé (par le passé ou actuellement) par **68,3 %** des personnes interrogées, **78,6 %** d'entre elles ayant constaté une amélioration significative de leurs symptômes, ce qui en fait l'option la plus efficace rapportée.
- La plupart des personnes interrogées prennent actuellement des antihistaminiques (**70,1 %**) et des médicaments biologiques (**61,2 %**).
- **56,1 %** des personnes interrogées souffrent d'effets secondaires liés à leur traitement actuel.

Contrôle des symptômes

- **68,8 %** estiment que leur UCS est bien contrôlée ou très bien contrôlée.
- Cependant, **38,2 %** des personnes interrogées déclarent qu'elles considéreraient tout de même leur UCS comme bien contrôlée même si elles présentaient des symptômes. Celles qui ont déclaré que leur UCS était non contrôlée ou très bien contrôlée étaient plus enclines à assimiler « bien contrôlée » à « sans symptômes », par rapport à ceux qui considéraient leur condition comme assez bien contrôlée ou bien contrôlée. Cela indique que de nombreuses personnes qui se disent satisfaites et en maîtrise de leur traitement de l'UCS ont constaté une certaine amélioration, mais présentent toujours des symptômes. Toutefois, elles expriment probablement leur satisfaction parce qu'elles ont normalisé leur état symptomatique, le jugeant supportable par rapport à ce qu'elles ont connu auparavant.

Utilisation des médicaments biologiques

- **54,3 %** des personnes interrogées prennent actuellement un médicament biologique.
 - Parmi celles qui ne le font pas, **67,5 %** sont assez ou très intéressées à en prendre.

Coûts des traitements de l'UCS

- **55 %** des personnes interrogées paient de leur poche au moins deux produits pour leur UCS par mois.
 - *Antihistaminiques H1 de deuxième génération à forte dose* : **77,6 %** des personnes interrogées en prennent, et **27,6 %** ont déclaré dépenser 50 \$ ou plus par mois.
 - *Omalizumab* : **71,4 %** des personnes interrogées l'utilisent; **18,2 %** d'entre elles dépensent plus de 50 \$ par mois, et **7,8 %** déclarent des coûts de 500 \$ ou plus.
 - *Produits de soin de la peau en vente libre* : **32,1 %** dépensent au moins 50 \$ par mois dans cette catégorie de produits pour leur peau, tandis que **12,8 %** y consacrent au moins 100 \$ par mois.

Connaissance et intérêt pour les nouveaux traitements de l'UCS

- **22,8 %** des personnes interrogées ignoraient l'existence de nouveaux traitements pour l'UCS.
- Seulement **12,7 %** avaient été informés par leur PSS des nouveaux produits en cours de développement.

- Les personnes interrogées s'intéressent avant tout aux traitements qui sont abordables, ne provoquent pas d'effets secondaires, permettent de contrôler les symptômes à long terme, améliorent le bien-être émotionnel, améliorent la qualité du sommeil, réduisent les poussées et agissent rapidement.

IV. DIFFICULTÉS ET DÉCLENCHEURS LIÉS À L'UCS

- **86,5 %** des personnes interrogées trouvent que certains aspects de leur affection constituent un défi, notamment la gestion des démangeaisons, l'identification des facteurs déclencheurs et la gestion des répercussions sur la santé mentale.
- Les personnes interrogées ont cité plusieurs facteurs qui aggravent leur urticaire, notamment les frottements et le stress, ce qui montre à quel point il est difficile d'éviter les facteurs déclencheurs de l'UCS.
- **58,1 %** des personnes interrogées ont déclaré adopter des comportements visant à dissimuler leurs symptômes, notamment en évitant les interactions sociales et en restant chez elles.

V. TEMPS CONSACRÉ AUX ACTIVITÉS LIÉES À L'UCS

- Pour 43,8 % des personnes interrogées, elles consacrent au moins un peu de temps chaque mois à la recherche de produits susceptibles de les aider à prendre soin de leur affection.
- **56 %** doivent se rendre à un rendez-vous médical tous les mois en raison de leur UCS.

LE CONSTAT ÉTABLI DES BESOINS NON SATISFAITS CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES D'UCS

Les résultats de l'enquête montrent que le parcours des personnes atteintes d'UCS est semé d'embûches. Malgré que les différents types de PSS, y compris les allergologues, connaissent bien cette affection et ses schémas thérapeutiques, de nombreuses personnes semblent rencontrer des difficultés tant au niveau du diagnostic que de la prise en charge des symptômes.

Bien que les médecins généralistes aient été les premiers PSS consultés par 62 % des personnes interrogées lors de l'apparition des premiers symptômes d'UCS, seuls 17,7 % d'entre elles ont reçu un diagnostic de la part d'un médecin généraliste, ce qui laisse supposer l'existence d'éventuelles erreurs de diagnostic et de retards dans la prise en charge.

Les symptômes d'UCS sont stressants tant par leur gravité que par leur imprévisibilité, ce qui place les personnes dans une situation où elles vivent avec la crainte permanente de déclencher le cycle des papules et des démangeaisons intenses. Les conséquences néfastes sur le sommeil se traduisent par de la fatigue au travail et à l'école, aggravée par la persistance des symptômes dans la journée qui nuisent à la productivité. L'impact sur la

qualité de vie et la santé mentale est aggravé par les restrictions d'activités et l'évitement social. Le taux élevé de personnes atteintes d'UCS ayant également eu des idées suicidaires est particulièrement préoccupant.

Les personnes interrogées se concentrent clairement sur la prise en charge des symptômes et plus de la moitié d'entre elles déboursent chaque mois pour l'achat de deux produits différents. Pour celles qui ont trouvé un traitement efficace, le changement dans leur vie est considérable, avec des effets positifs sur leur sommeil, leur santé mentale et leur capacité à être productives et concentrées au travail et à l'école. Cependant, pour d'autres, aucun traitement efficace n'a encore été identifié, alors qu'elles en ont désespérément besoin. Près de 4 personnes sur 10 ont déclaré qu'elles considéraient leur affection comme bien contrôlée même si elles présentaient des symptômes. Cela suggère que pour de nombreuses personnes atteintes d'UCS, l'élimination complète des symptômes n'a pas été possible avec les traitements qu'elles ont essayés, ce qui a conduit à une baisse des attentes quant au niveau de contrôle des symptômes pouvant être atteint. Ce constat est important, car il indique que les personnes atteintes peuvent considérer comme normal un contrôle incomplet avec les traitements existants et se déclarer satisfaites malgré le fardeau continu de la maladie.

Compte tenu de la prévalence de l'UCS et de ses conséquences néfastes sur tous les aspects de la vie des personnes atteintes, il est essentiel que le diagnostic soit posé rapidement, que des traitements sûrs permettant une prise en charge complète des symptômes soient rapidement approuvés, accessibles et abordables, et que les clinicien·ne·s procèdent à une évaluation systématique de l'impact sur la santé mentale de leurs patient·e·s atteints d'UCS et veillent à ce qu'elles et ils soient orientés vers des soins de soutien.

RECOMMANDATIONS

Sur la base des résultats de l'enquête, plusieurs recommandations ont été formulées afin d'aider les personnes atteintes d'UCS vivant au Canada. Ces recommandations sont résumées ci-dessous, ainsi que les groupes de parties prenantes impliqués dans leur mise en œuvre.

1. Sensibiliser davantage les PSS les plus susceptibles d'être confrontés à un cas d'UCS. Dès l'apparition des symptômes, les personnes ont généralement tendance à consulter leur médecin de famille ou autre prestataire de premier recours. Il est donc essentiel que ces prestataires connaissent la définition de l'UCS, ses manifestations ainsi que les options thérapeutiques efficaces. Cela pourrait réduire le délai entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic et avoir des effets positifs sur la santé physique et mentale des patient·e·s.



2. Détecter les signes de dépression et d'anxiété chez toutes les personnes atteintes d'UCS. Compte tenu du lourd fardeau psychologique que représente l'UCS, il est impératif que les personnes atteintes fassent systématiquement l'objet d'une évaluation des répercussions sur leur santé mentale et qu'on leur propose des ressources, des programmes ou une orientation vers des spécialistes, selon les besoins.



3. Accélérer les décisions de financement pour les nouveaux traitements de l'UCS qui sont sûrs et efficaces. De nouveaux traitements sont nécessaires pour permettre aux personnes de maîtriser les symptômes imprévisibles et invalidants qui affectent de nombreux aspects de leur vie, notamment leur carrière, leurs études, leur sommeil et leur santé mentale.



4. Renforcer la couverture d'assurance et l'aide financière pour les traitements et les interventions éprouvés. Afin de soulager leurs symptômes et de pouvoir mener une vie normale au quotidien, les personnes doivent souvent assumer des frais importants pour divers traitements, qu'ils soient délivrés sur ordonnance ou en vente libre. Des coûts abordables et la prise en charge par l'assurance constituent un facteur déterminant dans la décision des patient·e·s de suivre un traitement de l'UCS; une meilleure couverture d'assurance ainsi que de l'aide financière pour ces traitements sont donc indispensables pour garantir une accessibilité optimale.



5. Reconnaître et favoriser la création de nouveaux centres UCARE partout au Canada.

Soutenir la création de nouveaux centres UCARE (Centres de référence et d'excellence en urticaire) permettrait de renforcer les capacités nationales en matière de diagnostic et de prise en charge des personnes atteintes d'UCS. Le développement de ces centres spécialisés améliorerait l'accès à des soins spécialisés, favoriserait la collaboration multidisciplinaire et encouragerait la mise en place de recherches cliniques innovantes et d'essais cliniques visant à faire progresser le traitement de l'UCS et à améliorer les résultats pour les personnes atteintes. De plus, un réseau plus étendu d'UCARE pourrait encourager une utilisation accrue des outils numériques de suivi des patient·e·s, tels que l'**application CRUSE Control**, aidant ainsi les patient·e·s et les médecins à mieux suivre l'activité de la maladie et la réponse au traitement. Cette expansion faciliterait également l'inscription d'un plus grand nombre de patient·e·s canadien·ne·s au **registre CURE**, apportant ainsi des données concrètes précieuses aux efforts de recherche internationaux et améliorant la compréhension et la prise en charge mondiales de l'UCS.



*AMC : Agence des médicaments du Canada (anciennement ACMTS)

ACPD : Alliance canadienne des patients en dermatologie

FED : gouvernement fédéral

PSS : prestataires de soins de santé

P/T : gouvernements provinciaux et territoriaux

PRIV : payeurs privés

GS : groupes de soutien ou de défense des intérêts des patient·e·s

CONTEXTE

L'urticaire chronique spontanée (UCS) est une affection cutanée caractérisée par l'apparition récurrente de papules (boutons), d'une enflure des tissus profonds (œdème de Quincke), ou des deux, qui dure au moins six semaines sans qu'aucun facteur déclencheur externe évident ne soit identifié.^{1,2} Contrairement à l'urticaire aiguë, pour laquelle on identifie généralement une cause spécifique telle qu'un médicament, un aliment ou une infection, l'UCS n'a pas de cause externe identifiable, et la plupart des personnes atteintes ne présentent pas de maladie systémique sous-jacente.¹ L'urticaire chronique spontanée est parfois également appelée « urticaire idiopathique chronique », bien que les avancées de la recherche montrent que plus de 50 % des cas sont dus à un dérèglement du système immunitaire des personnes atteintes.³⁻⁴

L'urticaire chronique spontanée touche environ 0,5 % à 1 % de la population générale, avec une prévalence plus élevée chez les femmes que chez les hommes.^{1,4} L'affection peut se déclarer à tout âge, mais elle touche le plus souvent les adultes âgés de 20 à 40 ans.⁴ Le diagnostic peut s'avérer difficile, car les manifestations cliniques de l'UCS ressemblent à celles d'autres affections, telles que la dermatite de contact et la vascularite urticarienne.⁵ On estime que 20 à 30 % des cas d'urticaire aiguë chez les nourrissons et les jeunes enfants finiront par évoluer vers une urticaire chronique.⁶ L'évolution de la maladie est très variable : certaines personnes entrent en rémission au bout de quelques années et ne présentent plus aucun symptôme, tandis que d'autres peuvent vivre avec divers symptômes pendant des décennies.⁴

Dans l'UCS, certaines cellules immunitaires de la peau, appelées mastocytes, deviennent hyperactives.⁷ Ces cellules libèrent des substances chimiques telles que l'histamine, qui provoquent des démangeaisons, des rougeurs, des gonflements et des douleurs.³ Pour de nombreuses personnes, le système immunitaire joue un rôle déterminant dans cette affection, car leur organisme produit des anticorps qui déclenchent par erreur l'activité de ces mastocytes.^{2,7} L'urticaire chronique spontanée est plus fréquent chez les personnes atteintes d'autres maladies auto-immunes, telles que les troubles thyroïdiens, la polyarthrite rhumatoïde et le lupus,^{8,9} comme l'a confirmé une enquête canadienne menée en 2013 auprès de 174 personnes atteintes d'UCS.¹⁰

Les éruptions caractéristiques de l'urticaire de type UCS peuvent apparaître n'importe où sur le corps; elles peuvent provoquer des démangeaisons légères à très intenses, leur taille peut varier, et elles se présentent souvent sous la forme de boutons rouges, blancs ou de couleur chair aux contours bien délimités.⁶ Chez les personnes à la peau claire, l'UCS se manifeste par l'apparition de boutons rouges en relief qui démangent généralement et souvent plus la nuit.¹ Les lésions peuvent se présenter différemment sur une peau plus foncée et être moins visibles, car leur couleur est plus proche de celle de la peau environnante.¹ Même si chaque éruption cutanée disparaît généralement en l'espace d'une journée, de nouvelles

apparaissent, ce qui entraîne un cycle pénible pour les personnes atteintes.¹ Environ 40 % des personnes atteintes d'UCS développent également un œdème de Quincke, qui se traduit par une enflure douloureuse sur différentes parties du corps, notamment les lèvres, les paupières, les mains ou les pieds.^{3,6,11} Cette enflure peut être douloureuse et avoir des répercussions négatives sur la capacité des personnes à mener leurs activités quotidiennes habituelles.

Compte tenu des manifestations visibles de l'UCS et des douleurs, sensations de brûlure et gênes qui l'accompagnent, il est tout à fait naturel que les personnes subissent des répercussions sur leur qualité de vie, faisant état de troubles du sommeil, d'une baisse de la fonction sexuelle, de fatigue et de difficultés dans leur vie professionnelle ou scolaire.^{1,6} Les répercussions de l'UCS sur la santé mentale sont importantes : 17 % des personnes souffrent de dépression et 30 % présentent des troubles anxieux.¹² Des études montrent que la détérioration de la qualité de vie chez les personnes atteintes d'UCS peut être comparable, voire supérieure, à celle observée chez les personnes souffrant de psoriasis modéré à sévère ou d'une maladie coronarienne sévère.¹³

L'urticaire chronique spontanée est généralement diagnostiquée à l'issue d'une évaluation approfondie des antécédents médicaux et d'un examen physique complet, et il existe des recommandations pour faciliter la prise en charge des personnes atteintes.^{14,15} Les antihistaminiques sont généralement considérés comme les médicaments de première intention, mais ils ne permettent de maîtriser totalement la maladie que chez un faible pourcentage de patient·e·s.¹⁶ Des doses plus élevées (pouvant aller jusqu'à quatre fois la dose habituelle) sont généralement prescrites aux patient·e·s dont les symptômes d'UCS persistent. La cyclosporine, les corticostéroïdes topiques et oraux, ainsi que le montélukast constituent d'autres options thérapeutiques souvent envisagées, avec des résultats variables.¹⁷ Une enquête menée en 2015 auprès de dermatologues canadien·ne·s traitant des patient·e·s atteint·e·s d'UCS a révélé que 37,1 % d'entre eux n'étaient pas satisfaits des méthodes de traitement actuelles de l'UCS, tandis que 43,6 % n'étaient que moyennement satisfaits; 16,1 % des PSS interrogés ont indiqué que plus de 50 % de leurs patient·e·s ne répondaient pas au traitement.¹⁸ Depuis cette enquête, l'omalizumab (Xolair™), un médicament biologique injectable, a été autorisé au Canada pour les personnes âgées de plus de 12 ans atteintes d'UCS.¹⁹ Ce médicament est désormais pris en charge par l'assurance-maladie publique dans toutes les provinces canadiennes, même si certaines d'entre elles sont en train de passer à son biosimilaire.^{20,21} En 2025, le dupilumab (Dupixent™) a été autorisé par Santé Canada pour le traitement de l'UCS²²; la couverture varie selon les provinces et les territoires et elle est souvent subordonnée au respect de critères spécifiques ou accessible uniquement sur autorisation spéciale.²³⁻³⁵ Étant donné que de nombreuses personnes ne parviennent pas à contrôler leur affection avec les traitements actuels, de nouvelles options thérapeutiques sont en cours de développement, telles que les inhibiteurs de la tyrosine kinase de Bruton (BTK) et les anticorps anti-KIT⁸ pour bloquer et réduire les mastocytes cutanés et, par conséquent, l'activité de l'UCS.

L'Alliance canadienne des patients en dermatologie (ACPD) est un organisme à but non lucratif fondé pour venir en aide aux personnes vivant au Canada qui souffrent de troubles de la peau, des cheveux et des ongles. L'Alliance aide par le biais de l'éducation, de la défense des intérêts et de la collaboration avec des organisations membres affiliées qui soutiennent des communautés particulières de personnes atteintes d'affections cutanées. En 2025, l'ACPD a mené une enquête en ligne auprès de personnes atteintes d'UCS (ayant reçu un diagnostic officiel par un-e PSS ou s'étant autodiagnostiquées) ainsi que de personnes qui les soutiennent afin de mieux comprendre le parcours des personnes atteintes de cette affection au Canada. L'enquête traitait notamment des voies de diagnostic, des expériences en matière de traitements, des besoins non satisfaits et de l'impact sur la vie quotidienne et la qualité de vie des personnes atteintes d'UCS. Les résultats de l'enquête serviront à orienter l'élaboration de programmes éducatifs de l'ACPD et d'activités de défense des intérêts des personnes atteintes afin de combler les lacunes identifiées par cette recherche. De plus, les conclusions ont donné lieu à l'élaboration d'un certain nombre de recommandations à l'intention du gouvernement, des PSS et des groupes de défense des intérêts concernant les processus et les politiques qui visent à soutenir les personnes atteintes d'UCS et à réduire l'impact néfaste de cette affection. Enfin, ce rapport servira de référence et sera utilisé pour suivre les progrès réalisés en matière de soins et de soutien aux personnes atteintes d'UCS au Canada.

MÉTHODOLOGIE

L'Alliance canadienne des patients en dermatologie a constitué une équipe de travail composée de dermatologues, d'un spécialiste en méthodologie d'enquête, d'une étudiante en médecine et d'une représentante des personnes atteintes d'UCS afin de collaborer à l'élaboration de l'enquête. L'enquête comprenait à la fois des questions à choix multiples et des questions ouvertes portant sur les caractéristiques démographiques des personnes, le parcours depuis l'apparition des symptômes jusqu'au diagnostic, leur expérience des traitements et l'impact de l'UCS sur leur vie quotidienne.

Le questionnaire a été créé dans Microsoft Forms en anglais et en français, et conçu pour être rempli en moins de 20 minutes.

Critères d'admissibilité à l'enquête

- Avoir reçu un diagnostic d'UCS d'une ou un PSS ou s'est autodiagnostiqué, ou s'occuper d'une personne atteinte d'UCS.
- Résider au Canada.

Diffusion de l'enquête

Les moyens suivants ont été utilisés pour diffuser le sondage en ligne :

- Le site web, le bulletin et les réseaux sociaux de l'ACPD

- Publicités payantes sur différents canaux médiatiques
- Groupes de soutien ou de défense des intérêts des personnes atteintes d'UCS
- Réseau de dermatologues
- Les bulletins de Skin Canada

« Vivre avec l'UCS a été un véritable fardeau; je suis toujours sur les nerfs, à me demander quand la prochaine poussée va survenir, ou si mon traitement par Xolair™ va cesser d'agir... J'ai constamment ça en tête, que j'aie des symptômes ou non. »

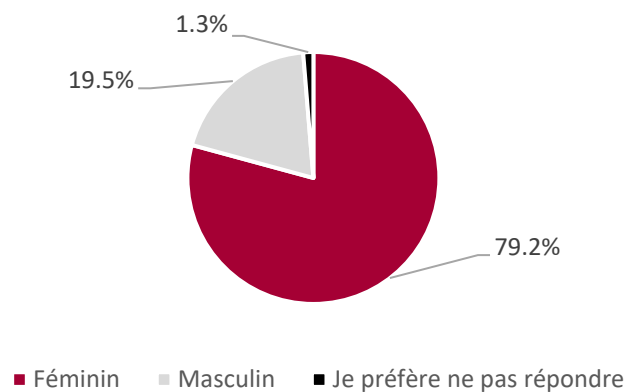
RÉSULTATS

Au total, 83 personnes partout au Canada ont répondu au sondage entre le 1^{er} octobre 2025 et le 1^{er} février 2026. Parmi elles, 96,4 % ont répondu en tant que personnes atteintes d'UCS, tandis que 3,6 % ont répondu au nom des personnes atteintes dont elles s'occupent.

i. DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES

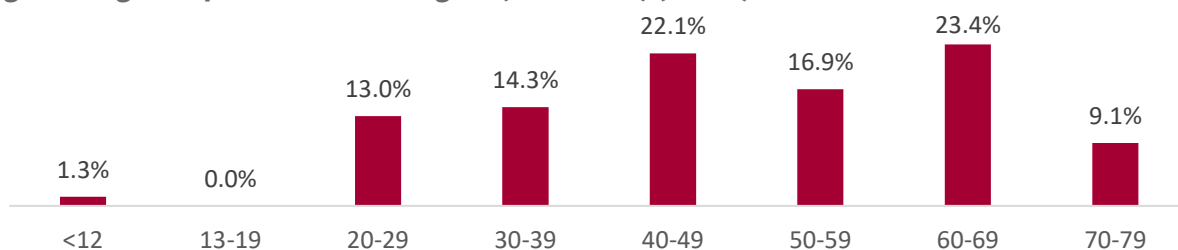
La majorité des personnes ayant répondu à l'enquête se sont déclarées de sexe biologique féminin (79,2 %) (**figure 1**). Sur les 75 personnes ayant indiqué leur identité de genre, 78,7 % se sont identifiées comme femmes, 18,7 % comme hommes, 1,3 % comme transgenres et 1,3 % ont préféré ne pas répondre.

Figure 1. Sexe biologique des personnes interrogées (n = 77)



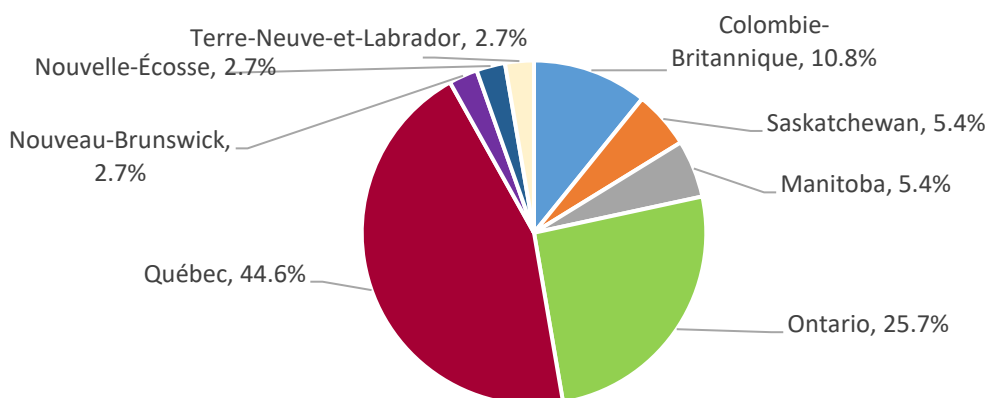
L'âge moyen des personnes interrogées était de 51 ans (fourchette : 8 à 74 ans) et la moitié d'entre elles avaient moins de 50 ans (**figure 2**).

Figure 2. Âge des personnes interrogées (en années) (n = 77)



Huit des dix provinces canadiennes étaient représentées parmi les personnes interrogées; la répartition provinciale était disproportionnée par rapport à la taille de la population, les répondant·e·s provenant principalement du Québec (44,6 %), suivi de l'Ontario (25,7 %) et de la Colombie-Britannique (10,8 %) (figure 3).

Figure 3. Répartition des personnes interrogées par province (n = 74)



D'après les codes postaux fournis par 71 des personnes interrogées, 80,3 % résidaient en milieu urbain, tandis que les autres vivaient en milieu rural.

Soixante-dix-sept personnes interrogées ont indiqué leur origine culturelle, ethnique ou raciale; la réponse la plus fréquente était « Blanc » (88,3 %), suivie de « Noir » (5,2 %), « Autochtone » (3,9 %), ainsi que « Portugais », « d'Asie du Sud-Est » et « d'Asie du Sud » (1,3 % chacun).

Les résultats de l'enquête sont présentés dans les cinq sections suivantes.

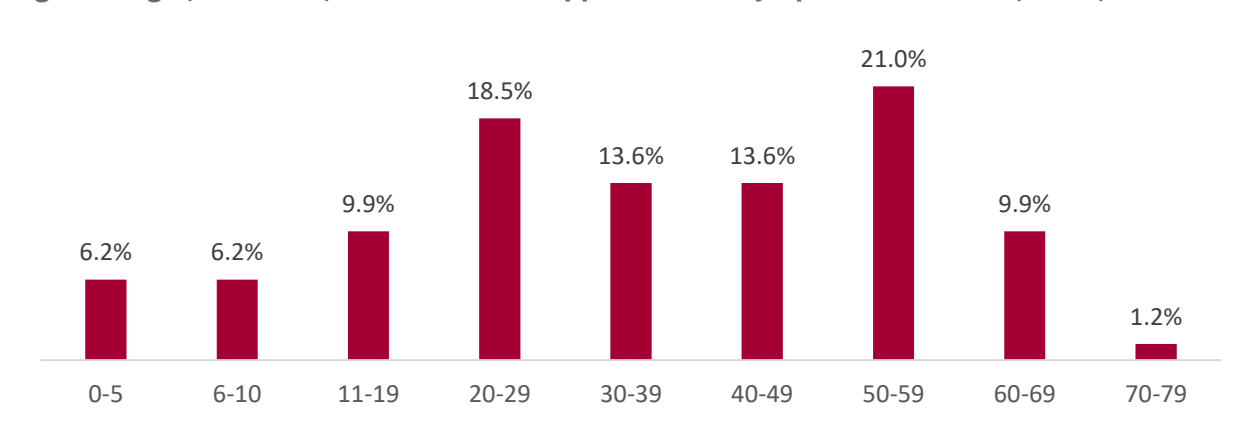
Section I : LE PARCOURS DE SOINS À PARTIR DU DIAGNOSTIC

i. APPARITION DES SYMPTÔMES

L'âge moyen d'apparition des symptômes d'UCS chez 81 personnes interrogées était de 36,2 ans (fourchette : de 2 mois à 72 ans), et 22,2 % ont déclaré avoir ressenti leurs premiers

symptômes avant l'âge de 20 ans (**figure 4**). Près d'un tiers d'entre elles ont indiqué que leurs symptômes étaient apparus alors qu'elles avaient 50 ans ou plus.

Figure 4. Âge (en années) au moment de l'apparition des symptômes de l'UCS (n = 81)

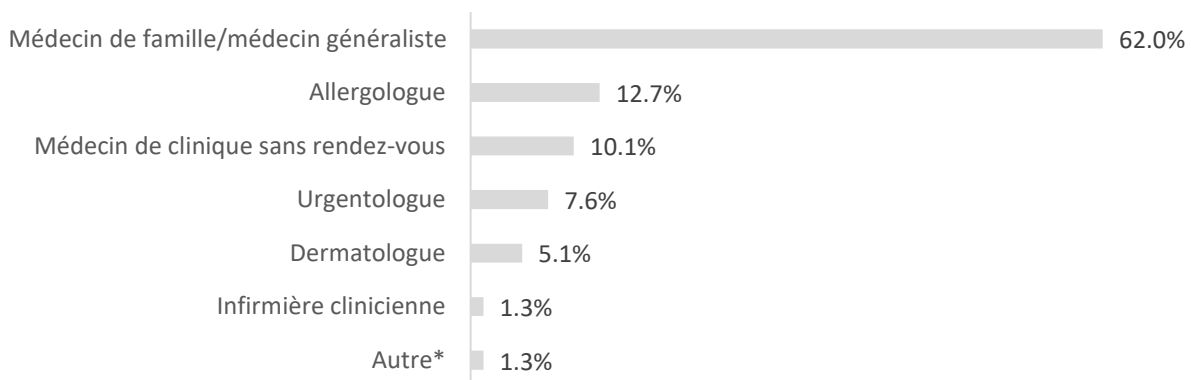


Sur les 83 personnes interrogées, 38,6 % pensaient au départ que leurs symptômes étaient dus à une cause précise, le plus souvent des aliments (tels que le chocolat, les fruits, la viande, le poisson ou le blé), le vaccin contre la COVID-19 ou la grippe, le stress ou des allergènes liés au climat ou à l'environnement.

« Ne jamais savoir quand je vais faire une poussée, c'est stressant, surtout après avoir mangé certains aliments qui provoquent une réaction plus forte. Parfois, j'ai aussi des douleurs à l'estomac en plus de l'urticaire sur la peau. »

En général, la ou le PSS ou le service auquel les personnes interrogées se sont adressées en premier pour leurs symptômes d'UCS était leur médecin de famille ou traitant (62 %), suivi de l'allergologue (12,7 %) et des cliniques sans rendez-vous (10,1 %) (**figure 5**).

Figure 5. Premier prestataire de soins de santé consulté pour des symptômes d'UCS (n = 79)

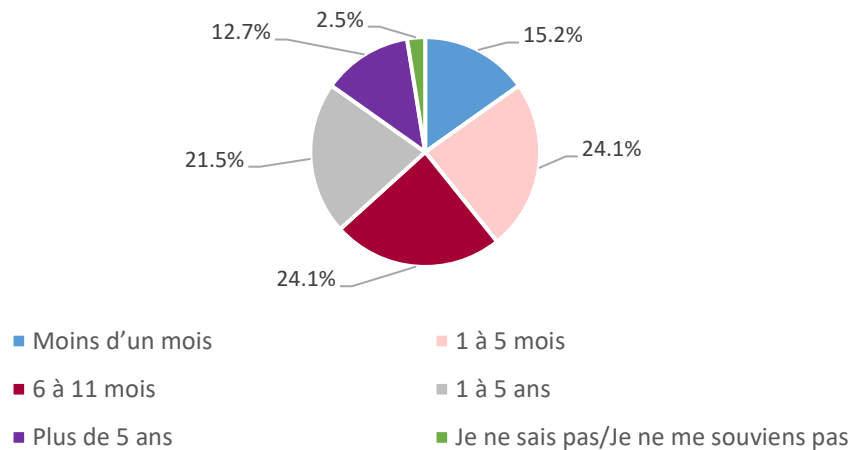


*Clinique universitaire (type de PSS non précisé)

ii. DIAGNOSTIC D'UCS

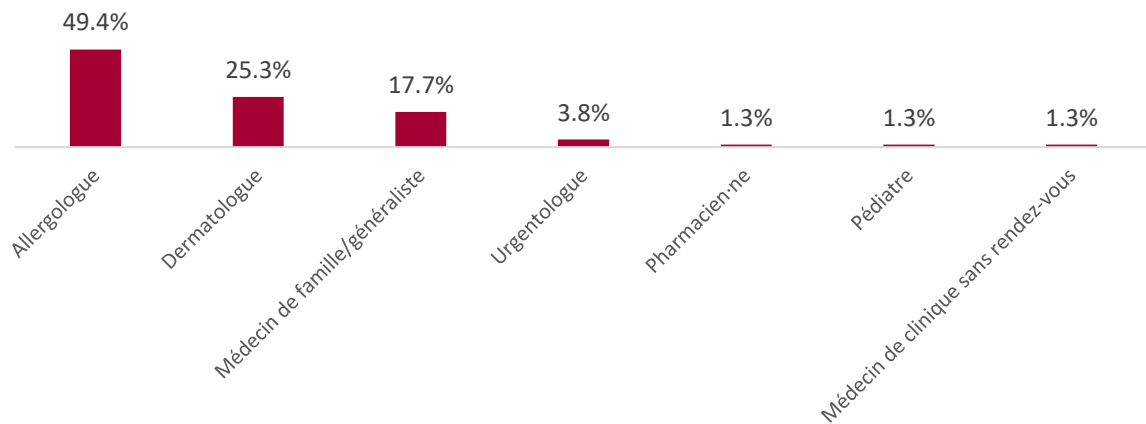
Les personnes interrogées ont été questionnées sur le délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic, et la réponse la plus fréquente était de 6 à 11 mois (**figure 6**). Pour plus d'un tiers des personnes interrogées, il a fallu plus d'un an pour obtenir un diagnostic d'UCS, ce qui témoigne soit d'une négligence à consulter un·e PSS avant que les symptômes ne soient présents depuis un certain temps, soit peut-être de difficultés à trouver un·e prestataire capable de reconnaître et de diagnostiquer l'UCS.

Figure 6. Période entre l'apparition des symptômes d'UCS et le diagnostic (n = 79)



Près de la moitié des personnes interrogées ont reçu leur premier diagnostic par un·e allergologue ou immunologiste, suivi par un·e dermatologue (25,3 %) et un·e médecin de famille ou généraliste (17,7 %) (**figure 7**).

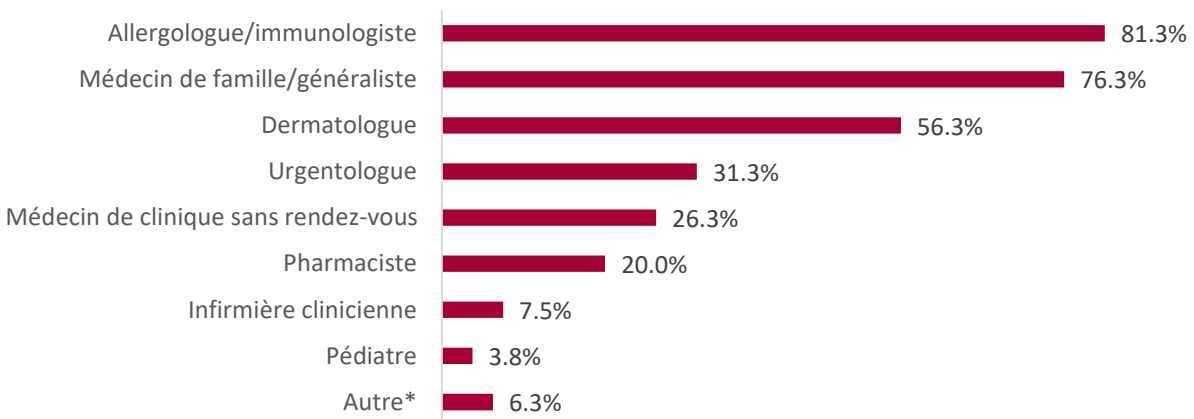
Figure 7. Prestataire de soins de santé ayant posé le premier diagnostic d'UCS chez les personnes interrogées (n = 79)



iii. EXPÉRIENCES EN MATIÈRE DE SYSTÈME DE SANTÉ POUR LE TRAITEMENT DE L'UCS

Interrogé·e·s sur les différents PSS consultés pour le traitement de leur UCS, la plupart des personnes ont indiqué avoir consulté des allergologues/immunologistes (81,3 %), des médecins de famille/généralistes (76,3 %) et des dermatologues (56,3 %), ce qui montre que les patient·e·s s'appuient sur une équipe de soins composée de plusieurs PSS (**figure 8**). Près d'un tiers des personnes ont également indiqué s'être rendues aux urgences en raison de leurs symptômes, ce qui témoigne de la gravité de ces derniers.

Figure 8. Prestataires de soins de santé auprès desquels les personnes interrogées ont sollicité des soins pour l'UCS (n = 80)

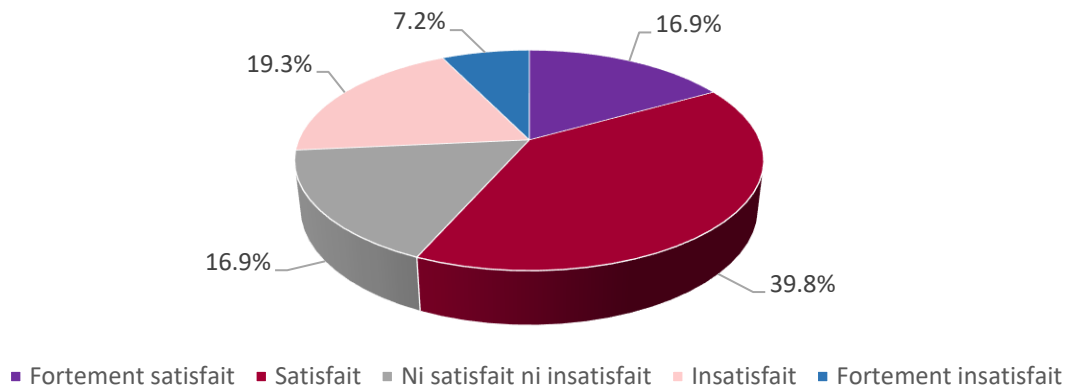


*acupuncteur, naturopathe, interniste, hématologue

« L'UCS a vraiment changé ma vie. C'est d'autant plus frustrant que les soi-disant experts ne la comprennent pas. Ma fille a été touchée, elle aussi, en voyant sa mère malade. »

Interrogées sur leur satisfaction à l'égard du système de santé dans la prise en charge de leur UCS, 56,6 % des personnes se sont déclarées satisfaites ou très satisfaites (**figure 9**). Il convient de noter que plus d'un quart des personnes se sont dites insatisfaites de leur expérience.

Figure 9. Satisfaction des personnes interrogées quant aux soins qu'elles ont reçus pour l'UCS (n = 83)



Seules trois des 80 personnes interrogées n'avaient jamais consulté un-e PSS pour leurs symptômes d'UCS (et s'étaient autodiagnostiquées). Lorsqu'on leur a demandé pourquoi, toutes les trois ont indiqué qu'elles préféreraient obtenir des conseils de santé en ligne (par exemple, auprès d'influenceurs sur les réseaux sociaux et sur des sites web consacrés aux soins de la peau), tandis que deux d'entre elles ont également précisé qu'elles n'avaient pas envie ou n'avaient pas le temps de consulter.

Section II : IMPACT DE L'UCS SUR DIFFÉRENTS ASPECTS DE LA VIE DES PERSONNES QUI EN SONT ATTEINTES

i. SOMMEIL

On a demandé aux personnes interrogées combien d'heures en moyenne elles dormaient par nuit; 31,3 % d'entre elles ont déclaré dormir 5 heures ou moins (**figure 10**), ce qui témoigne d'un repos insuffisant.

Figure 10. Nombre moyen d'heures de sommeil par nuit (n = 67)

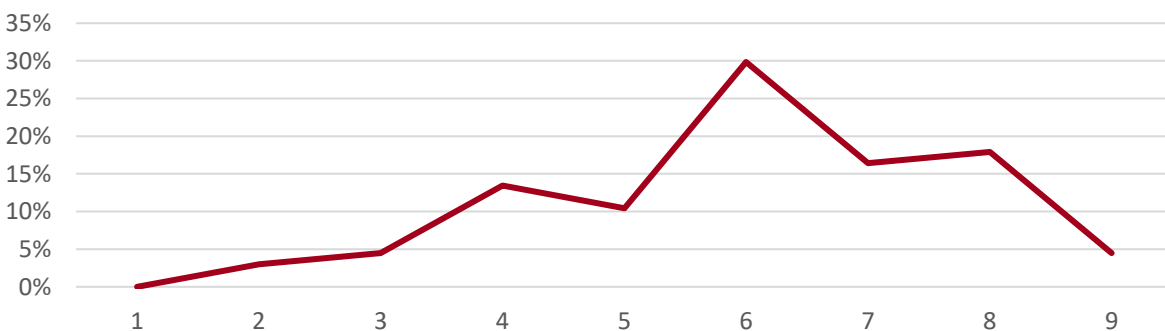
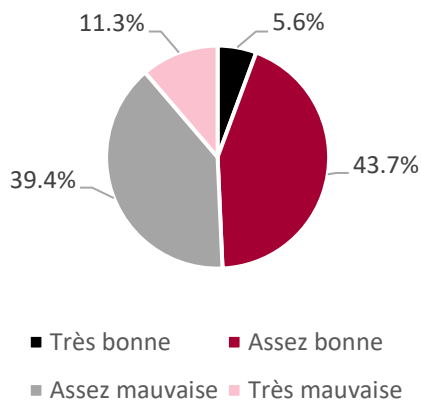


Figure 11. Qualité du sommeil (n = 71)

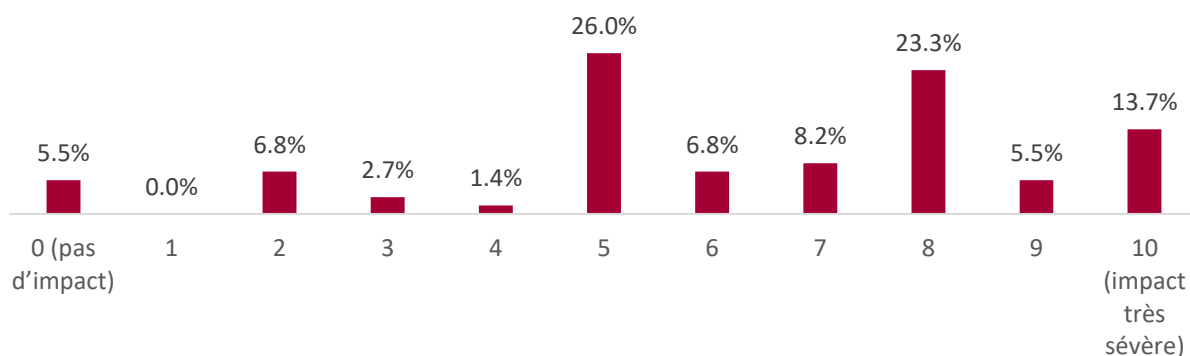


Seulement 5,6 % des 71 répondant·e-s ont déclaré bénéficier d'un très bon sommeil, tandis que 50,7 % ont jugé la qualité de leur sommeil plutôt mauvaise ou très mauvaise (**figure 11**), ce qui confirme l'impact négatif du syndrome de l'UCS sur leur capacité à dormir la nuit et à fonctionner pendant la journée.

« À cause de la fatigue et de l'enflure, je n'arrive pas à dormir normalement. J'ai tendance à être somnolent après les repas, ce qui m'oblige à m'endormir tout de suite après, et j'ai du mal à dormir la nuit et je me réveille souvent, car j'ai chaud ou à cause de l'enflure au niveau de ma gorge, mes doigts, mes bras ou mon ventre. »

Les personnes interrogées ont confirmé que leur affection était à l'origine de leurs nuits difficiles, 83,6 % d'entre elles indiquant que l'UCS avait eu un impact modéré à très grave sur leur sommeil (**figure 12**).

Figure 12. Impact de l'UCS sur votre sommeil (n = 73)



Les personnes interrogées ont eu la possibilité d'expliquer l'effet de leur affection sur leur sommeil et d'apporter des précisions sur leur évaluation de cet impact. Les principaux thèmes qui se sont dégagés de leurs commentaires détaillés sont résumés ci-dessous.

Une douleur intense perturbe le sommeil

- Les douleurs articulaires et musculaires empêchent de dormir et perturbent le sommeil.
- Une sensation de brûlure provoque une gêne tout au long de la nuit et de la fatigue pendant la journée.

La peau est sensible à la chaleur et aux textures

- Les démangeaisons sont aggravées par la chaleur des couvertures ou pyjamas.
- Il faut souvent recourir à la climatisation ou à une autre source de fraîcheur pour un soulagement.

Il faut se réveiller pendant la nuit pour faire des ajustements

- Il faut procéder à certains ajustements pendant la nuit, comme retirer la couverture ou prendre des médicaments, afin de pouvoir dormir un peu.
- Les vêtements sont une source de stress : ils provoquent des frottements contre la peau, entraînant des démangeaisons et de l'enflure, ce qui oblige souvent à se déshabiller.

Les peurs nocturnes

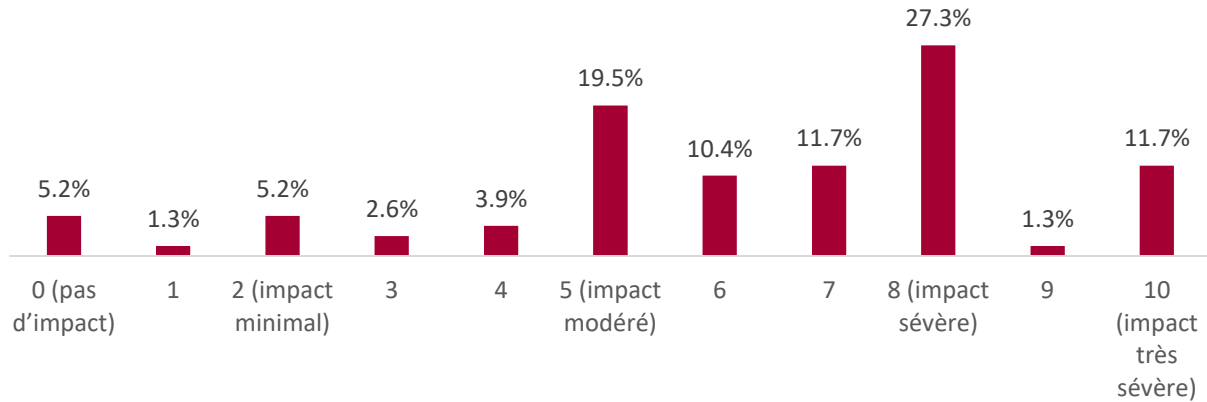
- Comme les symptômes s'aggravent souvent la nuit, les personnes redoutent de s'endormir et d'être réveillées par de nouvelles manifestations telles qu'une enflure de la langue ou l'apparition de papules.
- Les démangeaisons nocturnes peuvent être très intenses, et la perspective d'un manque de sommeil ainsi que ses conséquences sur la journée suivante sont source d'inquiétude et de stress.

Les personnes interrogées ont également souligné à quel point le traitement avait considérablement amélioré leur capacité à dormir, en éliminant ou en atténuant les démangeaisons et l'inconfort, et en leur permettant de bénéficier de plus d'heures de repos.

ii. SANTÉ MENTALE

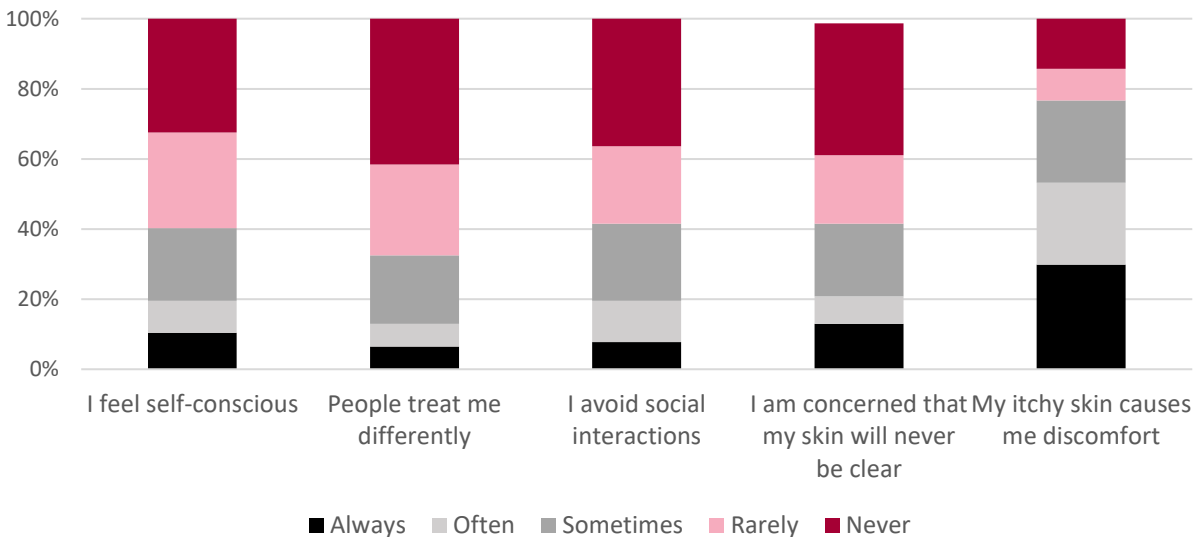
Parmi 77 répondant-e-s, 81,8 % ont déclaré que l'UCS avait eu un impact modéré à très grave sur leur santé mentale (**figure 13**).

Figure 13. Impact de l'UCS sur votre santé mentale (n = 77)



Des questions supplémentaires ont été posées aux participant·e·s afin de mieux cerner l'impact de l'UCS sur leurs comportements et leur perception d'eux-mêmes; 53,2 % d'entre eux ont indiqué que les démangeaisons cutanées leur causaient souvent ou toujours une gêne, ce qui témoigne de l'omniprésence de cette affection (**figure 14**). Il n'est pas surprenant que plus de 40 % des répondant·e·s se sentent gênés au moins de temps en temps à cause de l'UCS, et que pour 63,6 % d'entre eux, leur affection les ait amenés à éviter les interactions sociales. Ces répercussions soulignent encore davantage à quel point l'UCS nuit au bien-être et au sentiment de contrôle sur sa vie chez la personne atteinte.

Figure 14. Impact de l'UCS sur les comportements et la perception de soi (n = 77)



Les éléments suivants se sont dégagés des explications fournies par les personnes interrogées pour justifier leurs réponses.

Perte de contrôle sur sa propre vie

- Lorsque l'on ne sait pas exactement ce qui déclenche l'UCS, une peur sous-jacente envahit le quotidien.

- Même lorsque l'on connaît les facteurs déclencheurs, on a l'impression que la vie est restreinte en raison de la vigilance nécessaire.
- On est incapable de profiter des activités qui procuraient autrefois joie et détente.
- On ne sait pas si la situation s'améliorera à l'avenir, ni quand.
- Le caractère imprévisible de la maladie fait que chaque matin est marqué par l'inquiétude.

Sentiments de malaise et humeur maussade

- Un sentiment constant de peur et de désespoir.
- La crainte de déclencher des symptômes de l'UCS provoque de l'anxiété.
- L'absence de traitements efficaces engendre une peur de l'avenir.
- Cette inquiétude est exacerbée lorsque les PSS semblent aussi ne pas savoir comment aider la personne.

L'estime de soi est influencée par les réactions des autres

- Le caractère visible des symptômes entraîne une gêne et un sentiment d'embarras.
- Les regards critiques des autres qui pensent que cette affection est contagieuse.

« Je ne peux plus simplement aller manger chez un ami ou me rendre à un party. Je dois désormais faire très attention à ce que je mange. Personne ne peut s'adapter à mes intolérances, ce qui rend difficile de m'inviter, et mes amis m'invitent de moins en moins. Je deviens anxieuse et déprimée. Mon compagnon de longue date a mis fin à notre relation à cause de cela. »

Isolation

- Avoir l'impression que personne d'autre ne peut comprendre cette souffrance.
- Envie de se cacher et d'être seul pendant une poussée.

Les démangeaisons ont un impact sur la qualité de vie

- L'impossibilité de vaquer à ses occupations en raison de démangeaisons intenses qui ne s'atténuent guère.
- Le sentiment constamment d'irritabilité à cause de l'inconfort.
- La frustration liée aux démangeaisons affecte l'humeur et a des répercussions sur les relations.

iii. PENSÉES SUICIDAIRES

Les participant-e-s ont répondu à une question relative à des pensées suicidaires antérieures; les numéros des lignes d'écoute et d'autres ressources leur ont été fournis, en tenant compte du fait que cette question pouvait faire remonter des émotions difficiles. Sur 72 participant-e-s atteint-e-s d'UCS, **30,6 %** ont déclaré avoir déjà eu des pensées dans lesquelles souhaiter ne plus être en vie. Ce sous-groupe a eu la possibilité de développer sa réponse, et leurs explications sont classées ci-dessous.

Mettre fin aux souffrances et à l'imprévisibilité de l'UCS

- Lors des poussées et des exacerbations, il est fréquent de ressentir un sentiment de désespoir.
- C'est psychologiquement difficile de ne pas savoir ce qui peut déclencher les symptômes.
- On n'a pas l'impression que c'est possible de vraiment se libérer de cette affection.
- La douleur physique et mentale semble insupportable lors des crises sévères.

« Je ne pouvais pas imaginer continuer à vivre ainsi, avec de l'urticaire sur tout le corps. Cette maladie est un véritable enfer. Ceux qui ne l'ont pas vécue ne peuvent pas comprendre. »

Des sentiments surgissent lorsque tout espoir de soulagement semble impossible

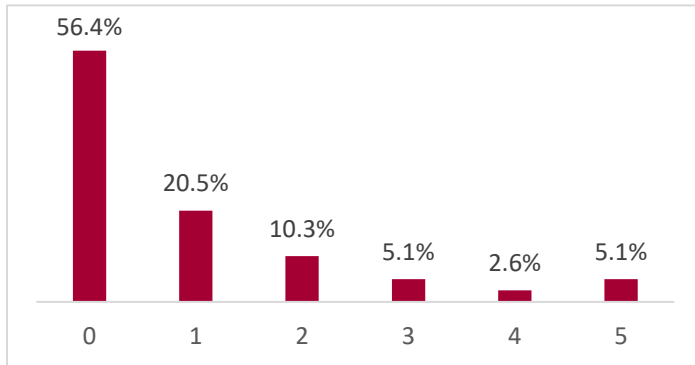
- Difficile d'envisager un nouveau traitement après que le précédent n'a apporté que peu d'amélioration.
- Les prestataires de soins de santé ne sont pas toujours bien informés sur l'UCS, ce qui contribue à un sentiment de désespoir tant avant qu'après le diagnostic.
- Avoir l'impression que les autres ne veulent pas être près d'eux.
- Se préparer sans cesse à être rejeté par les autres conduit à une perte totale d'estime de soi.

Aggrave les problèmes de santé mentale existants

- L'urticaire chronique spontanée aggrave les troubles de santé mentale tels que l'anxiété et la dépression.
- Le stress déclenche les symptômes d'UCS, entraînant un manque de sommeil et une fatigue qui affectent l'humeur générale et la capacité à faire face à ce qui arrive.

iv. CARRIÈRE

Figure 15. Jours d'absence au travail par mois en raison de l'UCS (n = 39)

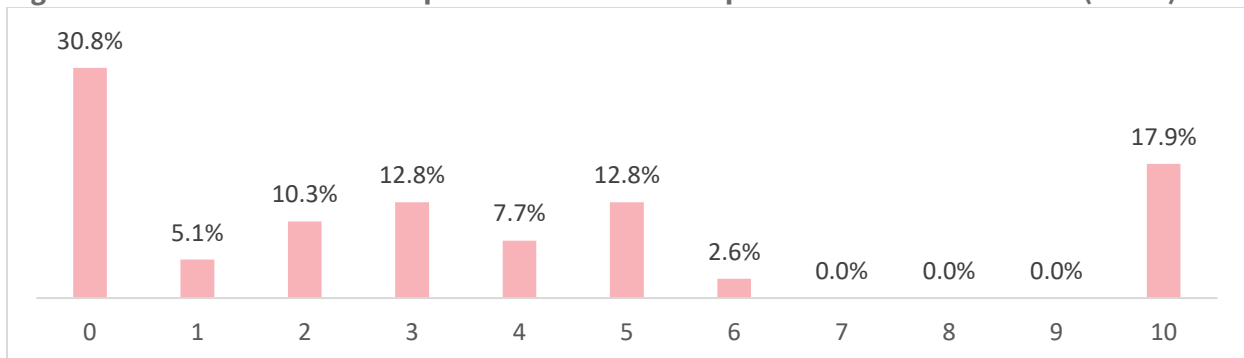


Sur 39 personnes actives ayant répondu à l'enquête, 43,6 % indiquent s'absenter au moins un jour par mois en raison de symptômes liés à l'UCS, et 5,1 % s'absentent pendant une semaine entière (**figure 15**). Deux autres personnes ont déclaré avoir délibérément choisi des emplois aux horaires irréguliers ou offrant la

possibilité de travailler à distance en raison de leur affection.

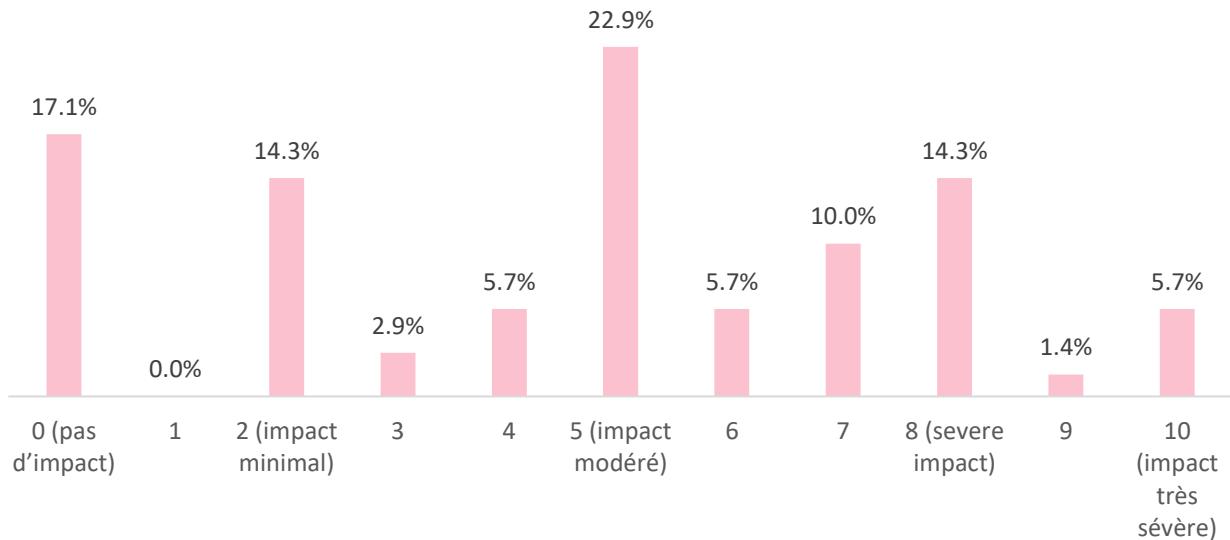
Lorsqu'on leur a demandé combien de jours par mois elles travaillaient avec une productivité inférieure à la normale en raison de leurs symptômes, 69,2 % ont déclaré avoir des capacités réduites au moins un jour par mois, et 33,3 % ont indiqué que cela se produisait au moins cinq jours par mois (**figure 16**).

Figure 16. Jours travaillés à une productivité inférieure par mois en raison de l'UCS (n = 39)



Sur les 70 personnes interrogées qui occupent ou ont occupé un emploi, 60 % ont indiqué que l'impact de l'UCS sur leur carrière avait été modéré à très grave, ce qui indique que cette affection a des conséquences difficiles pouvant affecter tant leur identité que leur situation financière (**figure 17**).

Figure 17. Impact de l'UCS sur ma carrière (n = 77)



Les personnes interrogées ont décrit de multiples façons dont l'UCS a influencé leur capacité à trouver un emploi et à s'épanouir dans leur milieu de travail, comme le résume le texte ci-dessous.

La capacité à se concentrer et à être perçu comme productif est affectée

- Les traitements peuvent entraîner une somnolence qui nuit aux performances professionnelles.
- L'employeur constate une baisse de la productivité.

Les troubles du sommeil qui affectent la capacité à travailler

- La fatigue entraîne une baisse de la productivité et des capacités à assumer ses responsabilités professionnelles.
- Une insomnie grave entraîne des jours d'absence au travail.

Provoque des situations embarrassantes dans les relations professionnelles

- Restrictions quant à la possibilité de participer à des événements professionnels.
- L'employeur et les collègues ont constaté des poussées, ce qui a donné lieu à des rumeurs et à des commérages.
- Comme les autres voient les manifestations visibles de l'UCS, ils posent des questions, ce qui conduit à la divulgation des antécédents médicaux personnels.

Des symptômes invalidants ont entraîné des absences au travail

- Impossibilité de se rendre au travail en raison d'enflure, d'éruptions ou de l'impossibilité de porter des vêtements à cause des symptômes.

« J'ai eu une crise à l'étranger lors d'un voyage d'affaires, et ça a été très humiliant. Je n'ai pas pu assister aux événements avec mon patron, et j'ai même dû retirer des vêtements trop serrés en public, en présence de collègues. »

- Les congés maladie et les jours de vacances ont été utilisés en raison des symptômes, ne laissant aucun temps pour relaxer.

Une partie des personnes interrogées a évoqué l'impact positif du traitement sur la réduction des répercussions de l'UCS sur leur carrière, soulignant à quel point les symptômes étaient pénibles auparavant et comment le traitement leur a permis d'assumer leurs responsabilités, de porter leur uniforme de travail et de se concentrer sur leurs tâches professionnelles.

v. ÉTUDES

Des personnes interrogées ont décrit les différentes façons dont leur affection avait affecté leur capacité à fréquenter l'école et à mener à bien leurs tâches scolaires.

Nuit à la concentration

- Les crises de démangeaisons et d'autres symptômes nuisent à la concentration.
- Ces symptômes entraînent des absences en classe et une baisse de productivité.
- Le stress lié à la double charge que représentent l'UCS et l'école a encore aggravé les symptômes.
- Les effets secondaires du traitement comprennent souvent une fatigue qui aggrave encore davantage les troubles de la mémoire.
- L'insomnie due à ces symptômes a occasionné de la fatigue en classe.

Conséquences sur la poursuite des études

- Les absences liées aux symptômes de l'UCS ont rendu difficile l'atteinte des étapes clés du parcours scolaire.
- Il faut tenir compte des effets secondaires du traitement lors du choix des programmes d'études, car ceux-ci peuvent avoir une incidence sur la capacité à assister aux cours et à respecter les échéanciers.

Le regard des autres

- Les enseignants et les pairs pensent que les symptômes sont contagieux.
- Il est plus facile de manquer un cours que de gérer les réactions des autres.

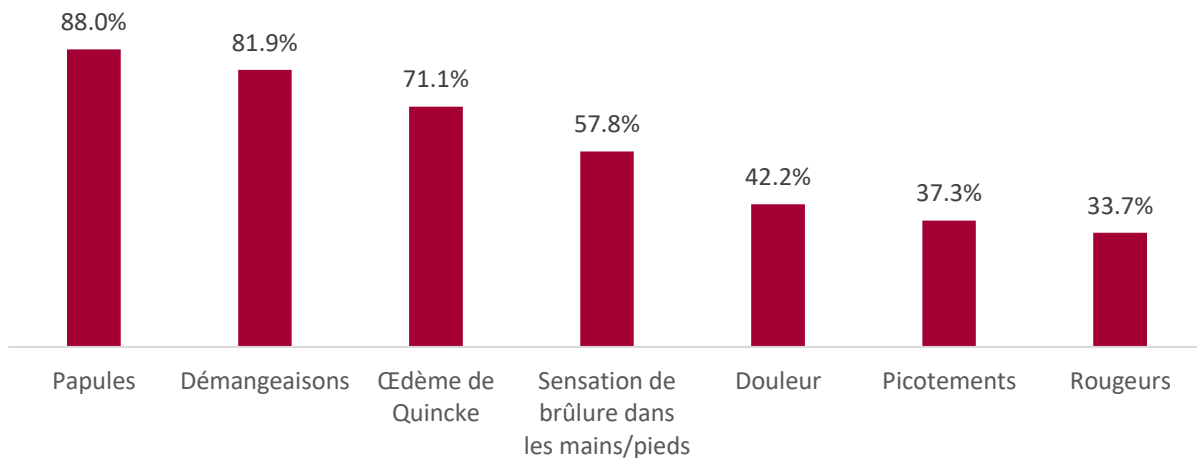
« À cause de tous les effets secondaires du Xolair™ et du Rupall™, je souffre de troubles cognitifs et je ne souhaite pas m'engager dans des études qui exigent une grande concentration, le respect des échéanciers de remise des travaux, la présence en classes, etc. »

Section III : Efficacité du traitement de l'UCS et maîtrise des symptômes

i. SYMPTÔMES DE L'UCS

Les personnes interrogées ont été questionnées quant aux manifestations de l'UCS qu'elles ressentent généralement lorsqu'elles présentent des symptômes, et la majorité d'entre elles ont mentionné des papules, des démangeaisons, de l'enflure, ainsi qu'une sensation de brûlure au niveau des mains ou des pieds (**figure 18**).

Figure 18. Symptômes généralement ressentis par les personnes interrogées atteintes d'UCS (n = 83)



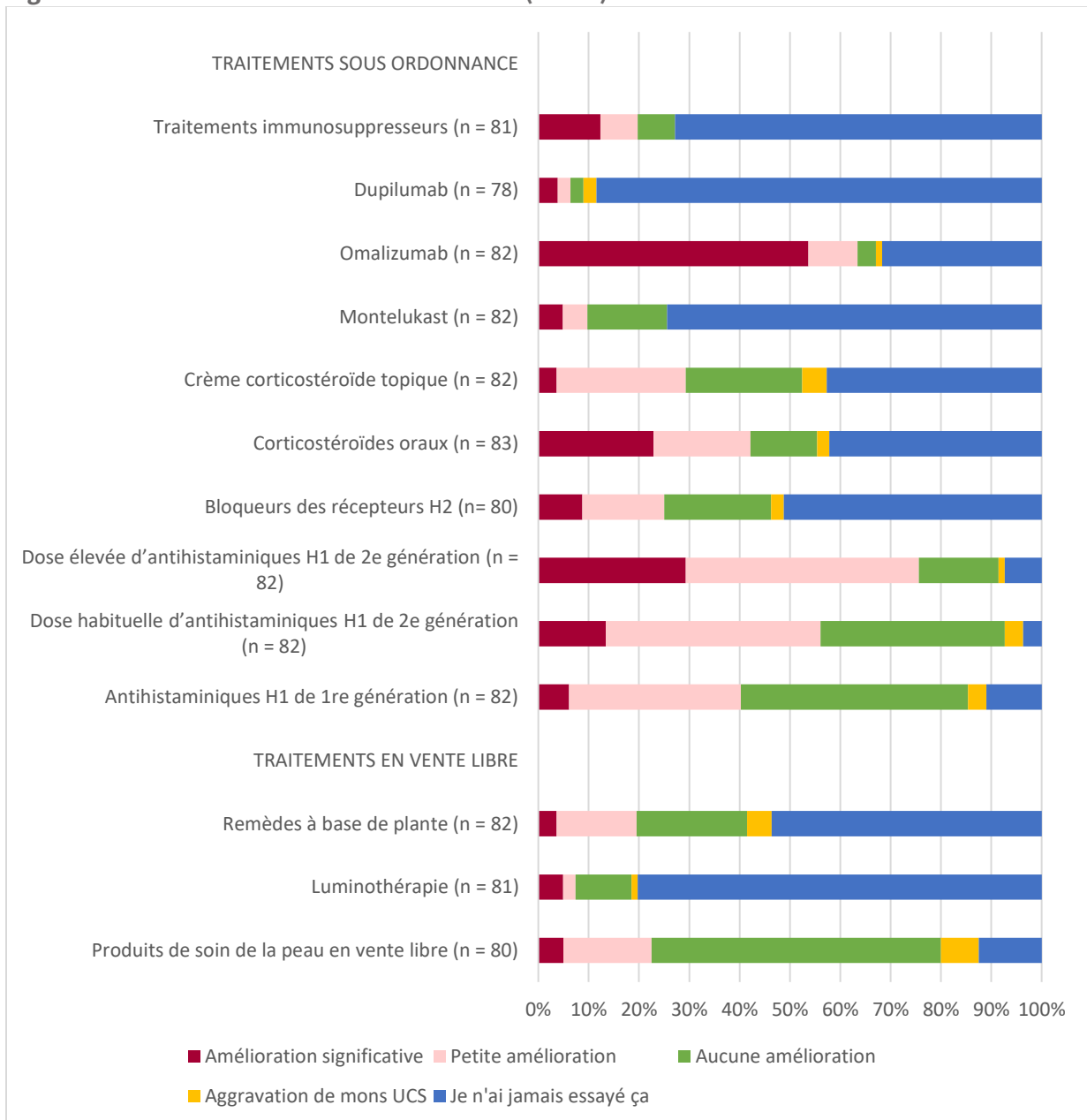
ii. EFFICACITÉ DES TRAITEMENTS

Il a été demandé aux personnes interrogées de décrire leur expérience des traitements de l'UCS, qu'ils soient en vente libre ou sur ordonnance. Les résultats indiquent qu'elles ont essayé plusieurs traitements, ce qui suggère que le soulagement est à la fois nécessaire et difficile à obtenir (**figure 19**). La majorité des personnes interrogées (87 %) ont déjà essayé des produits de soin de la peau en vente libre, tels que des crèmes hydratantes ou des émoullients disponibles en pharmacie, mais seuls 5,7 % d'entre elles ont constaté une amélioration significative grâce à ces produits. Parmi les personnes interrogées, 92,7 % ont utilisé des doses élevées (jusqu'à quatre fois la dose habituelle) d'antihistaminiques H1 de deuxième génération (tels que le chlorhydrate de cétirizine [Reactine™], le fumarate de rupatadine [Rupall™], la loratadine [Claritin™], la fexofénadine [Allegra™] et la bilastine [Blexten™]), et 31,2 % ont constaté une amélioration significative. L'omalizumab a été le

« Je pense au temps que j'ai passé à vivre avec ça, et au peu d'intérêt que les professionnels de santé y portent. »

traitement le plus efficace : 68,3 % des répondant·e·s ont déclaré avoir essayé ce produit biologique, et parmi eux, 78,6 % ont constaté une amélioration significative de leurs symptômes. On ignore toutefois combien de temps il a fallu à ces personnes pour tirer profit de ce traitement. La littérature antérieure indique que, pour de nombreuses personnes, une amélioration significative des symptômes peut ne pas être évidente avant que plusieurs injections aient été administrées sur plusieurs mois.³⁶ Par ailleurs, pour les plus de 20 % des personnes qui n'ont pas constaté d'amélioration significative, les options thérapeutiques à long terme sûres et efficaces sont limitées.

Figure 19. Efficacité des traitements de l'UCS (n = 83)

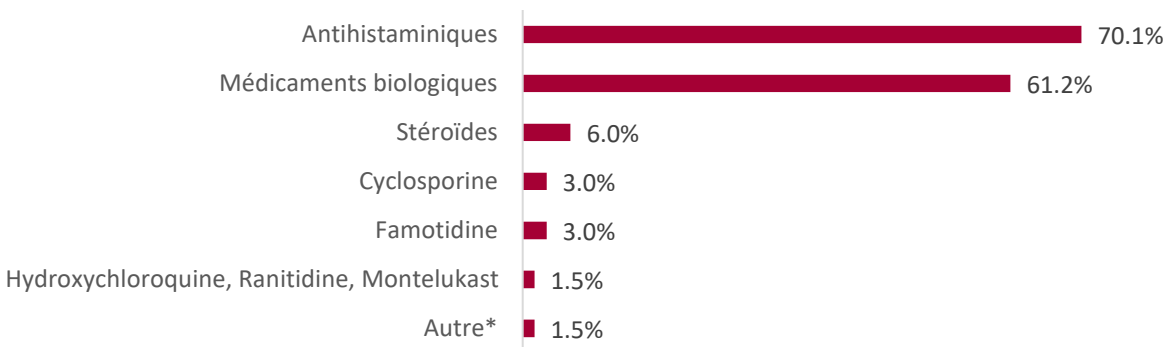


*Plus de quatre fois la dose habituelle

iii. EXPÉRIENCES ET PERCEPTIONS LIÉES AUX TRAITEMENTS ACTUELS DE L'UCS

Sur les 82 personnes interrogées, 81,7 % ont déclaré suivre actuellement un traitement contre l'UCS (**figure 20**). Les traitements les plus courants étaient les antihistaminiques et les médicaments biologiques, chacun étant pris par plus de 60 % des personnes interrogées, ce qui montre que celles-ci ont souvent recours à plusieurs traitements simultanément pour soulager leurs symptômes.

Figure 20. Traitement de l'UCS actuellement utilisé par les personnes interrogées (n = 67)

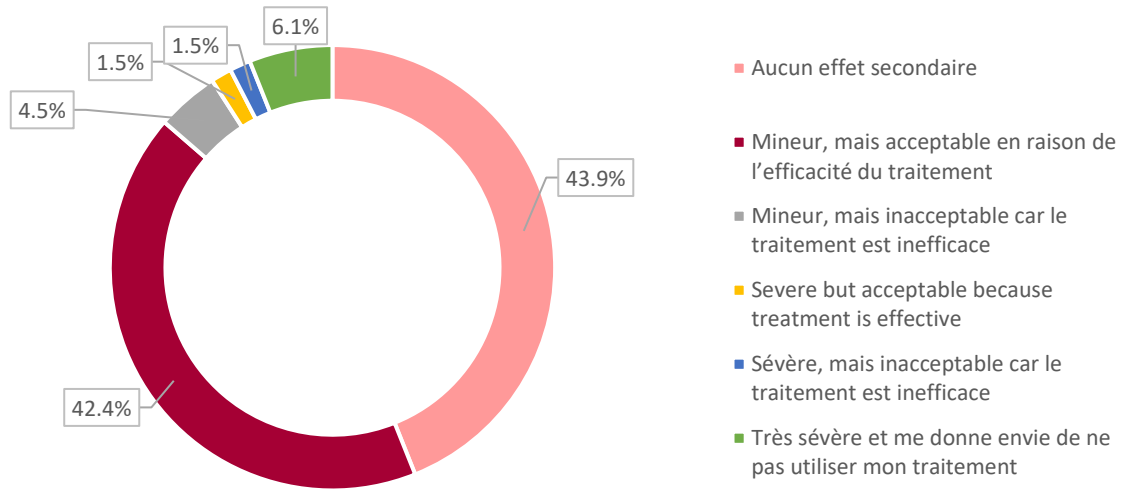


*Rinçage nasal

Les personnes interrogées actuellement sous traitement pour l'UCS ont été questionnées sur les effets secondaires de leurs traitements (**figure 21**); 43,9 % d'entre elles ont déclaré ne pas avoir ressenti d'effets secondaires, tandis que 42,4 % ont ressenti des effets secondaires, mais les ont jugés acceptables compte tenu de l'efficacité du traitement. Il convient de noter que 6 % des personnes interrogées ont indiqué suivre un ou plusieurs traitements inefficaces, tout en subissant des effets secondaires, tandis que plus de 9 % souffraient d'effets secondaires graves ou très graves liés à leur traitement. Cela laisse supposer l'existence d'un groupe de personnes désespérées qui acceptent de subir des effets indésirables pénibles dans l'espoir d'obtenir un certain soulagement des symptômes de cette affection.

« Avant Xolair, je n'avais plus de vie. Je ne pouvais pas imaginer un avenir pour moi si l'on ne trouvait pas de solution pour soulager mes souffrances. »

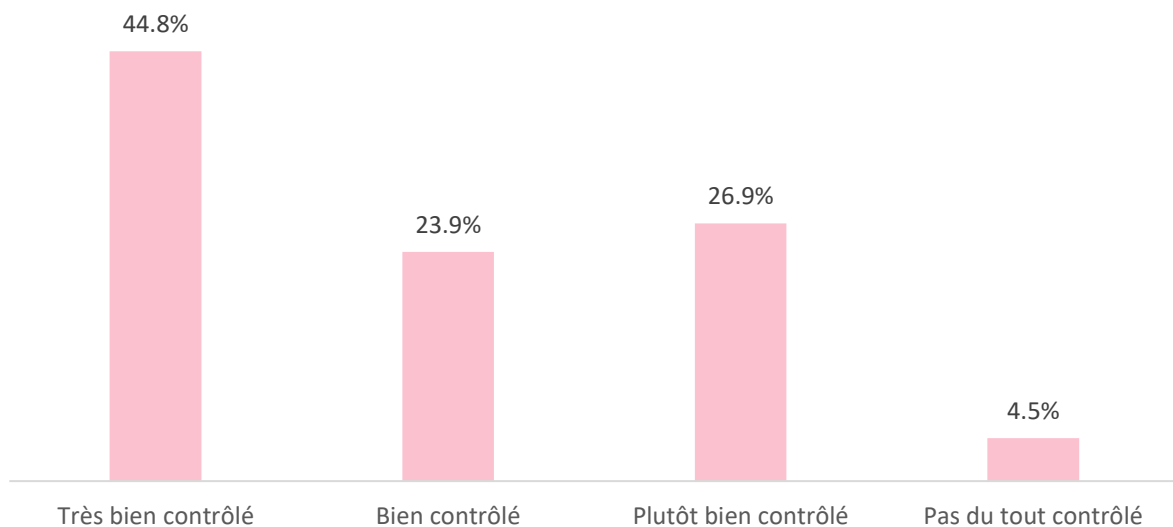
Figure 21. Description par les personnes interrogées des effets secondaires liés à leurs traitements actuels de l'UCS (n = 66)



iv. PERCEPTIONS DE LA MAÎTRISE DES SYMPTÔMES AVEC LES TRAITEMENTS ACTUELS DE L'UCS

Parmi les personnes interrogées, 68,7 % ont déclaré considérer que leur UCS était bien contrôlée ou très bien contrôlée grâce à leurs traitements actuels (**Figure 22**).

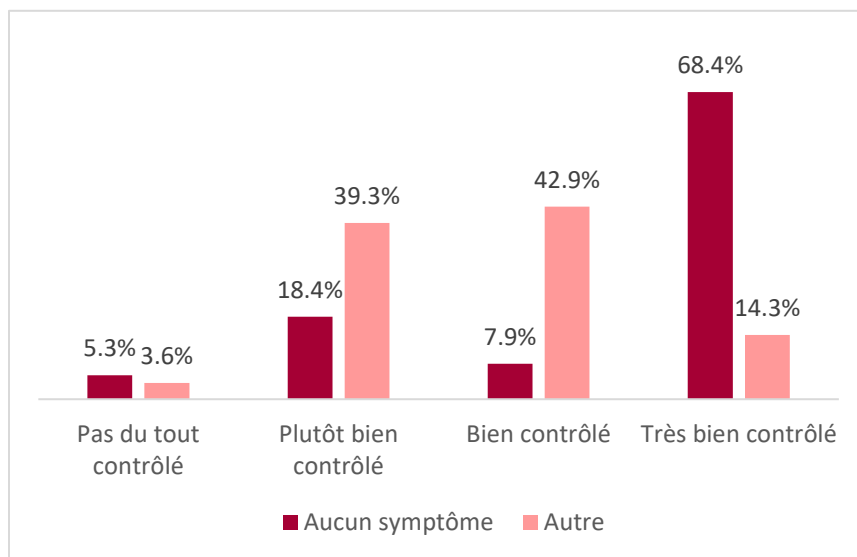
Figure 22. Perception des personnes interrogées quant à l'efficacité du contrôle de leur UCS par les traitements (n = 67)



« Avant d'arriver à maîtriser cette affection, c'était terrifiant. Mon médecin ne sait pas ce qui la provoque, et je ne savais pas quoi faire pour y remédier. J'avais donc l'impression de ne plus avoir aucun contrôle. Je souffrais, je ne pouvais pas mener ma vie normalement, je ne savais pas quand cela s'arrêterait ni comment. »

Cependant, lorsque les personnes interrogées ont été invitées à indiquer ce que des symptômes « bien maîtrisés » signifiait, 38,2 % ont affirmé qu'elles considéreraient tout de même leur UCS comme bien maîtrisée si elles présentaient certains symptômes, tels que de l'enflure uniquement le matin, ou quelques boutons d'urticaire quotidiens qui ne démangent pas ou dont les démangeaisons sont supportables. Ces réponses indiquent que certaines personnes ont probablement vécu un parcours difficile et éprouvant avec leurs symptômes de l'UCS, et qu'elles sont soulagées par toute amélioration, même si celle-ci n'est pas totale.

Figure 23. Perceptions des personnes interrogées quant au niveau de contrôle de leur UCS, classées selon leur définition de « bien contrôlé » (n =67)

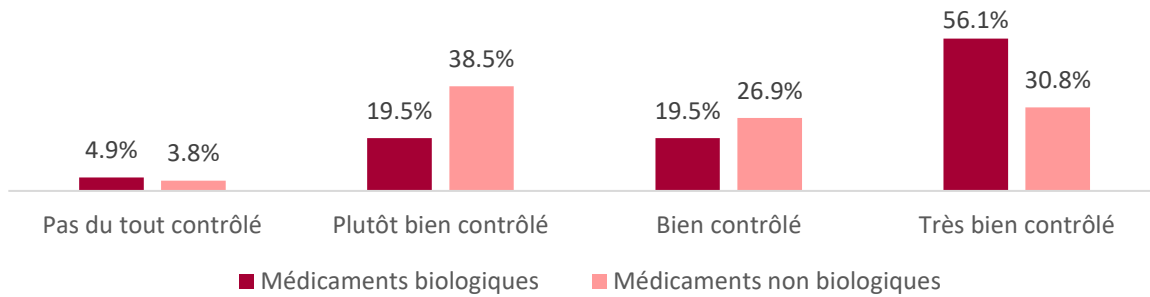


Les personnes interrogées qui ont déclaré que leur UCS n'était « pas du tout contrôlé » ou « très bien contrôlé » avaient davantage tendance à définir l'expression « bien contrôlé » comme l'absence totale de symptômes, par rapport à celles qui considéraient que leur état était « assez bien contrôlé » ou « bien contrôlé » (**figure 23**). Cela implique en outre qu'il

existe un groupe non négligeable de personnes qui suivent des traitements contre l'UCS, constatent une certaine amélioration et considèrent peut-être cet état symptomatique comme supportable par rapport à ce qu'elles ont connu auparavant, ce qui les a amenés à revoir à la baisse leurs attentes quant à l'état de santé optimal qu'elles pourraient atteindre.

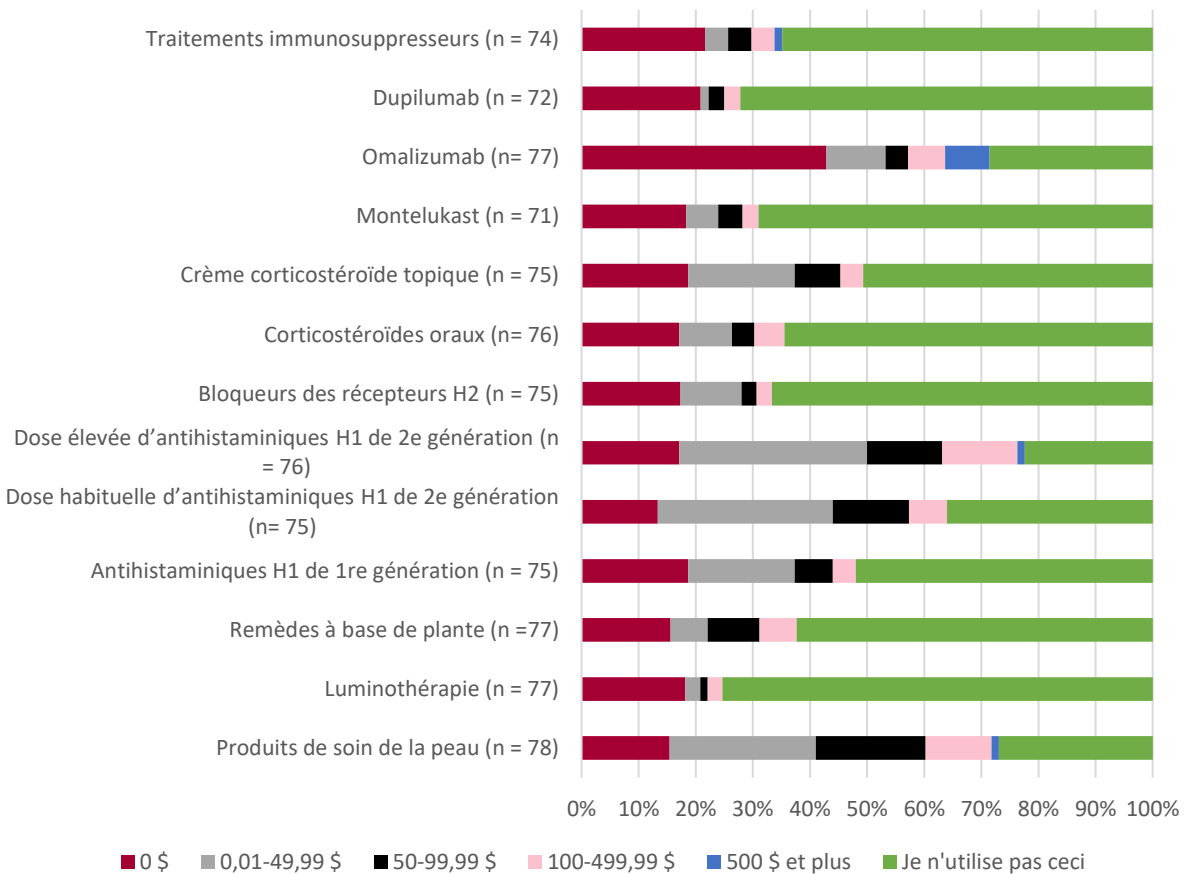
Les personnes qui prennent actuellement des médicaments biologiques (**figure 24**) étaient plus susceptibles de déclarer que leur UCS était bien contrôlée ou très bien contrôlée par rapport à celles qui suivaient d'autres traitements.

Figure 24. Perception des personnes interrogées quant à la maîtrise de leurs symptômes selon qu'elles prennent ou non des médicaments biologiques (n = 67)



v. COÛTS DES TRAITEMENTS DE L'UCS

Figure 25. Coûts mensuels moyens déboursés personnellement (en dollars canadiens) pour mes traitements



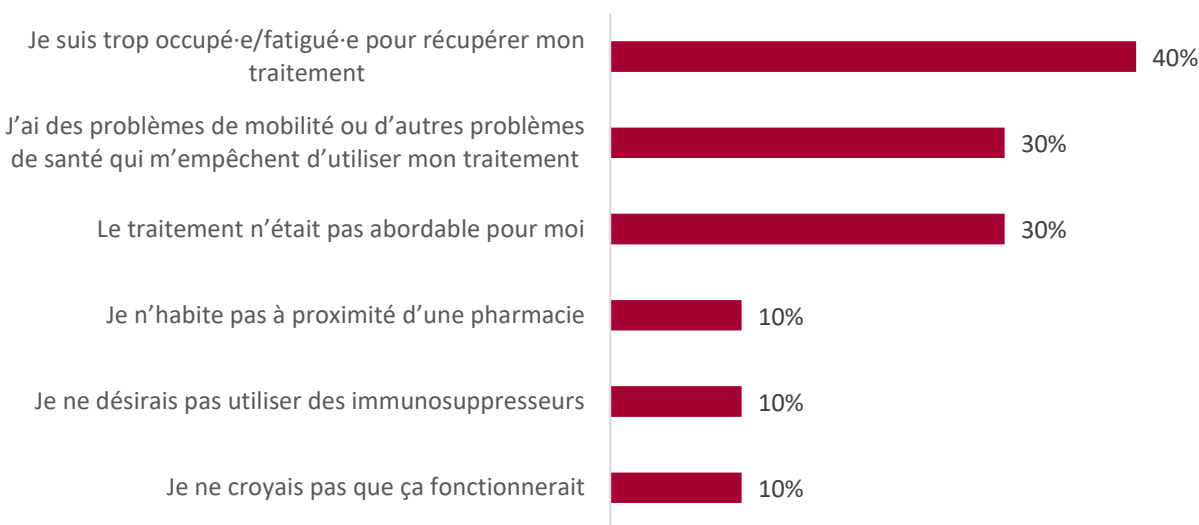
Les personnes interrogées ont indiqué leurs dépenses mensuelles liées à l'UCS, et les résultats montrent que 55 % de celles-ci achètent chaque mois au moins deux produits pour soulager leurs symptômes (**figure 25**). La majorité des personnes indiquent qu'elles prennent des doses élevées d'antihistaminiques H1 de deuxième génération (77,6 %); 27,6 % ont déclaré dépenser 50 \$ ou plus par mois pour ces médicaments. L'omalizumab est le

deuxième traitement le plus couramment utilisé (71,4 %), 18,2 % des personnes interrogées dépensant plus de 50 \$ par mois pour ce médicament biologique, et 7,8 % déclarant des coûts de 500 \$ ou plus. Même les produits de soin de la peau en vente libre, tels que les crèmes hydratantes et les émoullients vendus en pharmacie ou en ligne, représentent des coûts importants; 32,1 % des répondant·e·s ont déclaré dépenser 50 \$ ou plus chaque mois pour cette catégorie de produits spécifiquement destinés à leur UCS, tandis que 12,8 % dépensent au moins 100 \$ par mois.

vi. RAISONS DE NE PAS SUIVRE LE TRAITEMENT PRESCRIT POUR L'UCS

Sur 77 personnes interrogées, 13 % ont indiqué qu'on leur avait déjà prescrit un traitement contre l'UCS qu'elles n'avaient pas utilisé. Interrogées sur les raisons de ce refus d'utilisation, la réponse la plus fréquente était qu'elles étaient trop occupées ou trop fatiguées pour aller chercher leur traitement en pharmacie (40 %); des investigations plus approfondies seraient nécessaires pour déterminer si cela pourrait être lié à la fatigue causée par la maladie elle-même. Par ailleurs, 30 % ont déclaré avoir des problèmes de santé les empêchant d'utiliser le traitement et que celui-ci était trop dispendieux (**figure 26**).

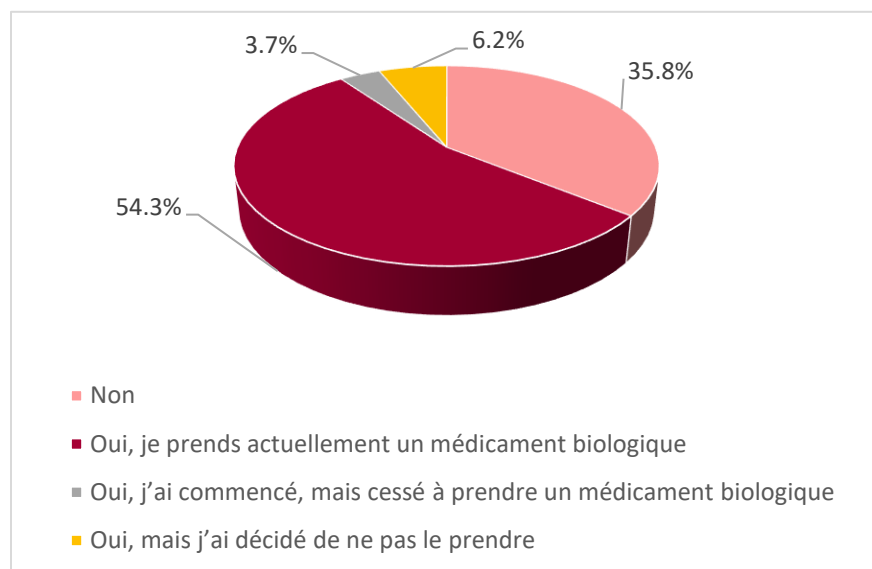
Figure 26. Raisons du refus de suivre un traitement prescrit pour l'UCS (n = 10)



vii. EXPÉRIENCES AVEC LES MÉDICAMENTS BIOLOGIQUES

On a demandé aux personnes participantes si elles avaient déjà utilisé des médicaments biologiques et, plus précisément, si une ou un PSS leur avait déjà recommandé d'en prendre (**figure 27**).

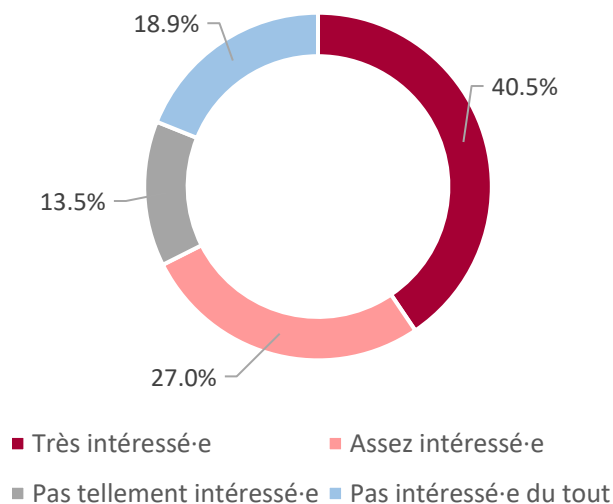
Figure 27. Est-ce que la ou le PSS vous a recommandé d'utiliser un médicament biologique? (n = 81)



Sur 81 personnes interrogées, plus de la moitié prennent actuellement un médicament biologique. Parmi les 37 personnes qui n'en prennent pas actuellement, 67,5 % ont déclaré être assez ou très intéressées par ce traitement s'il leur était proposé (**figure 28**). Cela pourrait indiquer que le manque de sensibilisation, le

financement et l'accès constituent des obstacles plus importants à l'utilisation des médicaments biologiques que le désintérêt des patient·e·s.

Figure 28. Intérêt à prendre un médicament biologique pour l'UCS (n = 37)



viii. SATISFACTION À L'ÉGARD DES TRAITEMENTS ACTUELS DE L'UCS

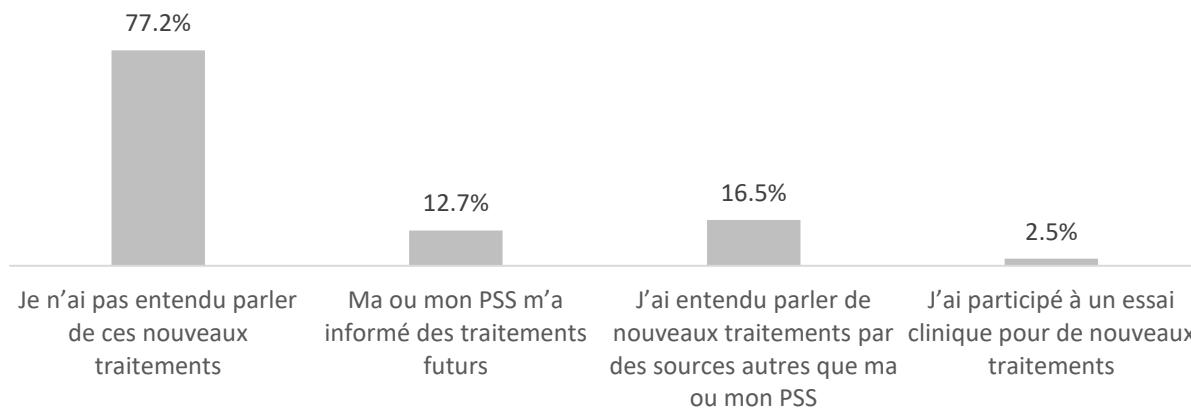
La majorité des personnes interrogées se sont déclarées satisfaites (72,2 %) de la capacité à atteindre leurs objectifs thérapeutiques des traitements de l'UCS sur ordonnance qu'elles ont utilisés. Ce pourcentage élevé peut s'expliquer par le fait que la majorité de ce groupe prend

actuellement un médicament biologique pour traiter l'UCS. Cependant, il peut également être influencé par les attentes des patient·e·s et indiquer que ceux-ci se sont habitués à se satisfaire d'un soulagement partiel de cette affection : parmi les 55 personnes ayant indiqué être satisfaites ou très satisfaites de leurs traitements actuels de l'UCS, 36,4 % ont déclaré qu'elles considéreraient tout de même leur UCS comme bien contrôlée s'elles présentaient des symptômes.

ix. CONNAISSANCE ET INTÉRÊT POUR LES NOUVEAUX TRAITEMENTS DE L'UCS

De nouveaux traitements de l'UCS (notamment les inhibiteurs de la tyrosine kinase de Bruton [BTK]) devraient être autorisés au Canada dans les années à venir. Les personnes interrogées ont été invitées à commenter leur connaissance des traitements en cours de développement, et plus des trois quarts d'entre elles n'en avaient pas entendu parler au moment de répondre à l'enquête (**figure 29**), tandis que 2,5 % avaient participé à un essai clinique portant sur un ou plusieurs de ces nouveaux traitements. Seuls 12,7 % des personnes interrogées avaient été informées des traitements à venir par l'un de leurs PSS, ce qui révèle un manque d'information de la part de sources fiables, ainsi qu'un besoin potentiel pour les PSS traitant des personnes atteintes d'UCS d'améliorer leurs connaissances et leur sensibilisation aux traitements en cours de développement pour cette affection.

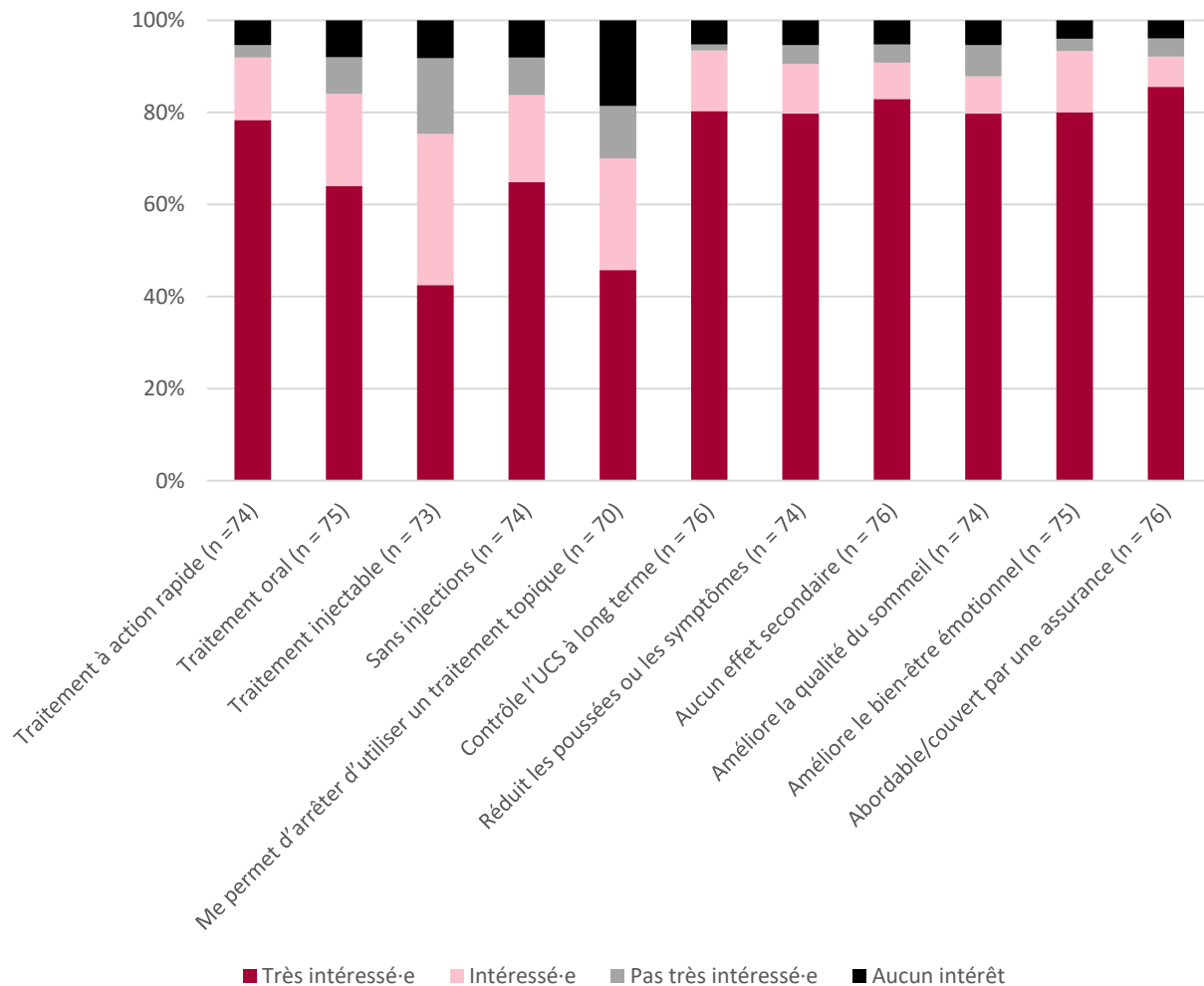
Figure 29. Connaissances des personnes interrogées concernant les nouveaux traitements de l'UCS (n = 79)



Lorsqu'on leur a demandé quels aspects spécifiques du traitement de l'UCS les intéressaient, la plupart des personnes interrogées ont indiqué s'intéresser particulièrement au coût abordable du traitement ou à sa prise en charge par l'assurance (85,5 %), à l'absence d'effets secondaires (82,9 %), à la capacité du traitement à contrôler durablement les symptômes de l'UCS (80,3 %) et à l'amélioration du bien-être émotionnel (80,0 %) (**figure 30**). Cela suggère que les préférences des personnes en matière de traitements de l'UCS peuvent être étroitement liées aux traitements pris en charge par le système public ou couverts par leur assurance privée. Toutefois, l'idéal serait un produit présentant un faible niveau de risque, mais permettant une prise en charge continue et efficace de l'UCS afin de minimiser son impact sur la santé mentale.

À l'inverse, les personnes interrogées ont indiqué que le fait que ce nouveau produit soit administré par injection plutôt que par un autre mode d'administration les intéressait moins, tout comme la capacité du traitement à rendre superflue l'utilisation de traitements topiques.

Figure 30. Intérêt pour des traitements hypothétiques de l'UCS fondés sur des caractéristiques spécifiques



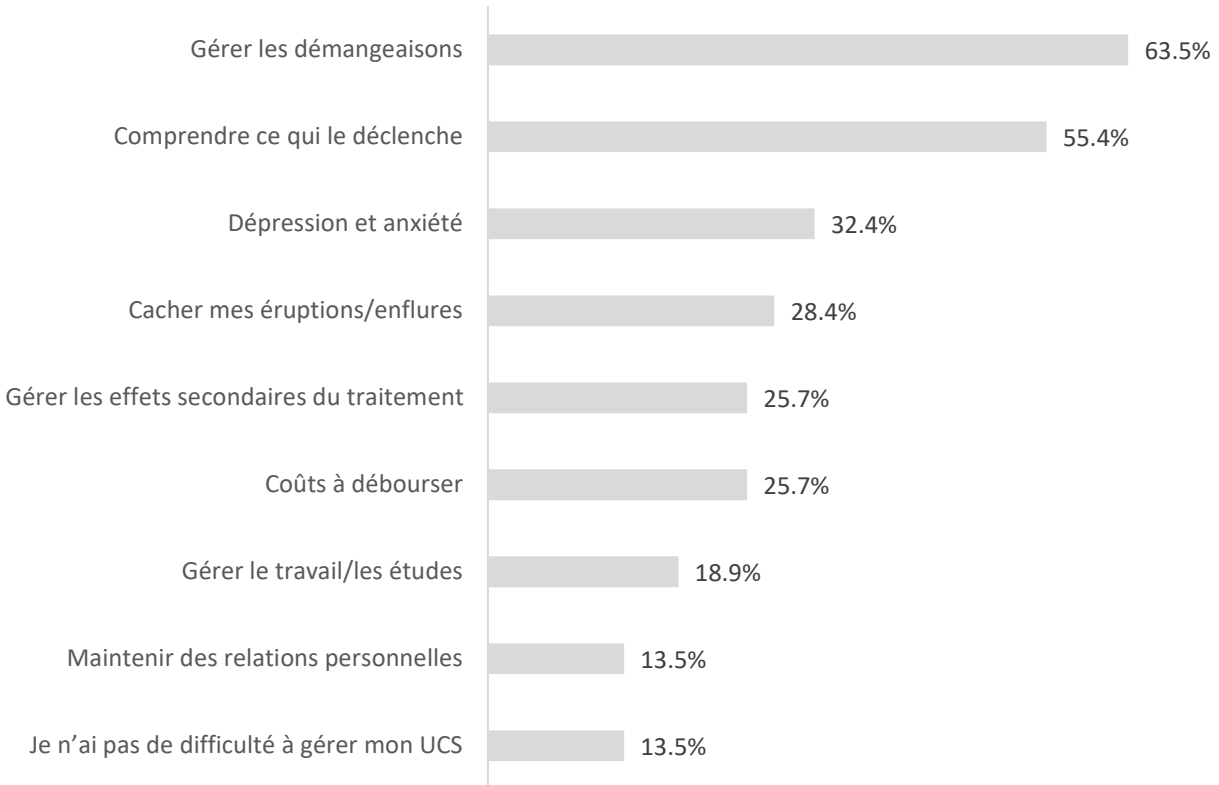
Section IV : DIFFICULTÉS ET FACTEURS DÉCLENCHEURS LIÉS À L'UCS

i. ÉLÉMENTS POSANT DES DIFFICULTÉS

Lorsqu'on leur a demandé quelles étaient leurs principales difficultés dans la prise en charge de leur UCS, seuls 13,5 % des personnes interrogées ont déclaré ne pas avoir de sujet de préoccupation particulier. Ceci suggère une fois de plus qu'elles vivent cette affection comme un véritable parcours du combattant, même si elles indiquent que leurs symptômes sont bien

maîtrisés. La majorité d'entre elles ont indiqué que la gestion des démangeaisons liées à leur affection et l'identification des facteurs déclencheurs constituaient des défis, tandis que près d'un tiers d'entre elles ont déclaré être confrontées aux répercussions de l'UCS sur leur santé mentale (**figure 31**).

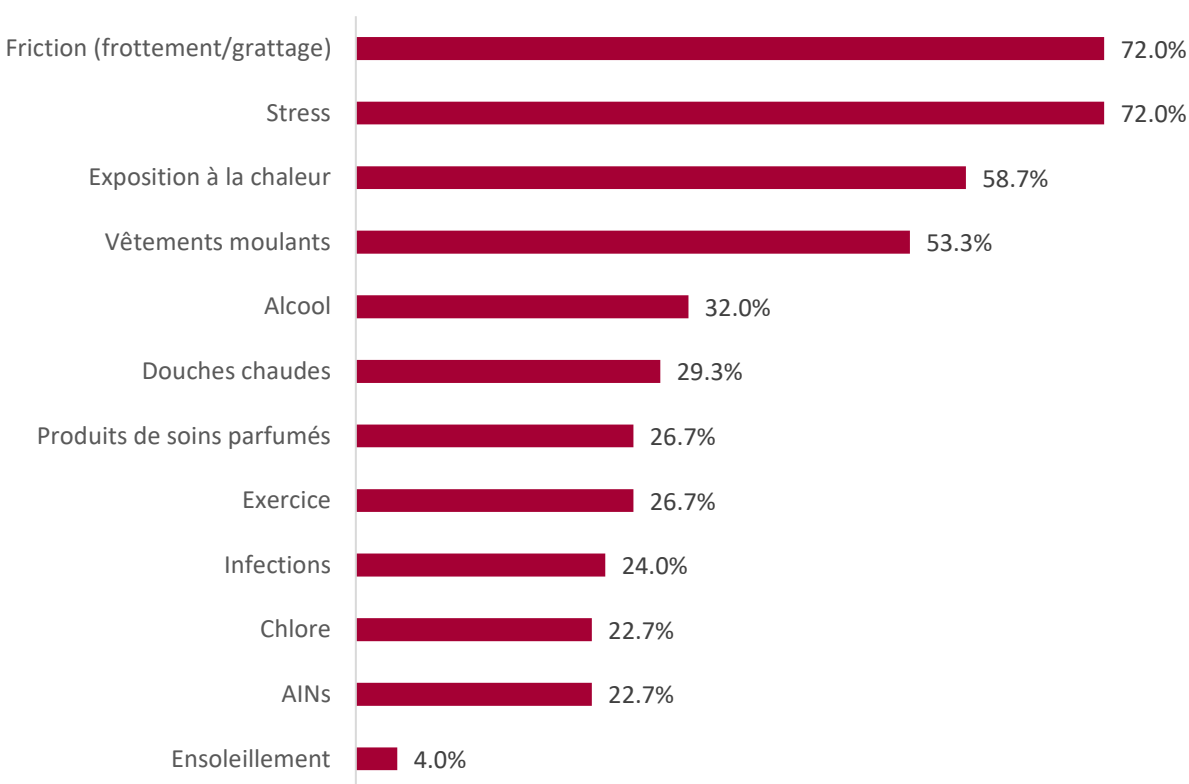
Figure 31. Difficultés rencontrées dans la gestion de l'UCS (n = 74)



ii. FACTEURS QUI AGGRAVENT LES SYMPTÔMES D'UCS

Les personnes interrogées ont mentionné divers facteurs, conditions environnementales, aliments et boissons qui aggravent leur urticaire (**figure 32**). Les facteurs les plus fréquemment cités étaient la friction et le stress, ce qui montre à quel point il est difficile d'éviter les facteurs déclencheurs de l'UCS, en particulier en pleine poussée, lorsque le fait de se gratter pour soulager une démangeaison insupportable et l'anxiété liée à la maladie constituent des réactions courantes et tout à fait logiques.

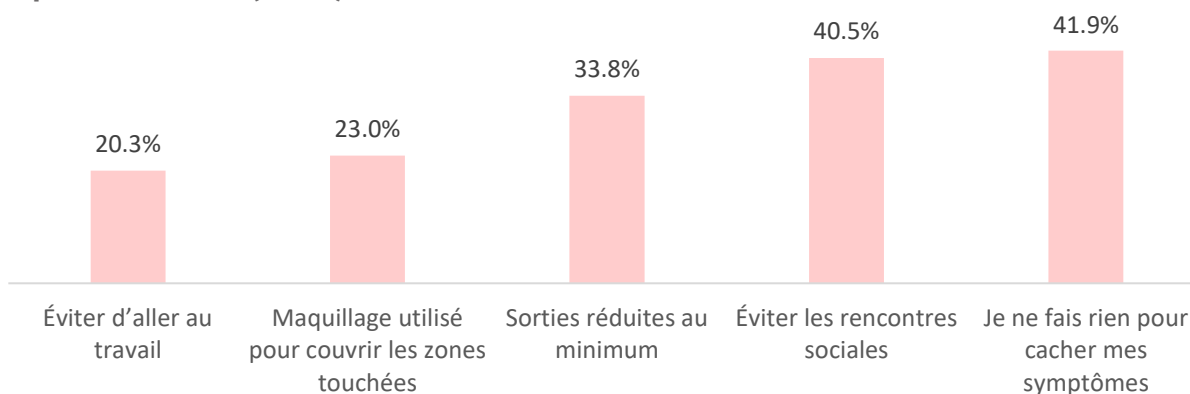
Figure 32. Facteurs qui aggravent l'urticaire chez les personnes interrogées (n = 75)



iii. ADOPTION DE COMPORTEMENTS VISANT À CACHER L'UCS

Près de 60 % des personnes interrogées ont déclaré adopter des comportements visant à dissimuler les manifestations physiques de leur UCS, qui consistent le plus souvent à éviter les interactions sociales et à rester chez soi (**figure 33**). De telles pratiques ont inévitablement des répercussions sur la santé mentale des personnes, car celles-ci ne peuvent pas participer aux activités qui leur plaisent ou qu'elles appréciaient auparavant.

Figure 33. Comportements adoptés par les personnes interrogées pour dissimuler les symptômes de l'UCS (n = 74)

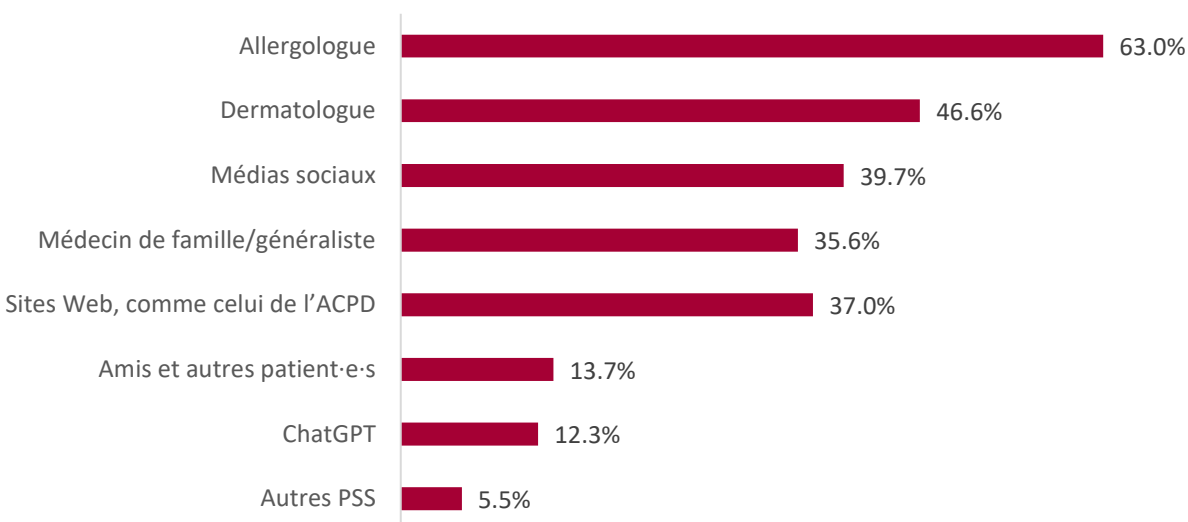


Section V : INFORMATIONS ET ACTIVITÉS LIÉES À L'UCS

i. RECHERCHE D'INFORMATIONS SUR L'UCS

Les personnes interrogées ont été invitées à dire vers qui elles se tournaient lorsqu'elles cherchaient des informations sur l'UCS (**figure 34**). Les deux réponses les plus fréquentes concernaient toutes deux des PSS : les allergologues (63,0 %) et les dermatologues (46,6 %). Les sources en ligne ont également été très mentionnées, notamment les réseaux sociaux ou les sites web, ce qui reflète sans doute le désir d'obtenir des informations de manière immédiate et facilement accessible. Cela souligne toutefois l'importance de veiller à ce que les personnes atteintes d'UCS aient facilement accès à des informations précises et scientifiquement fondées.

Figure 34. Sources d'information sur l'UCS (n = 73)

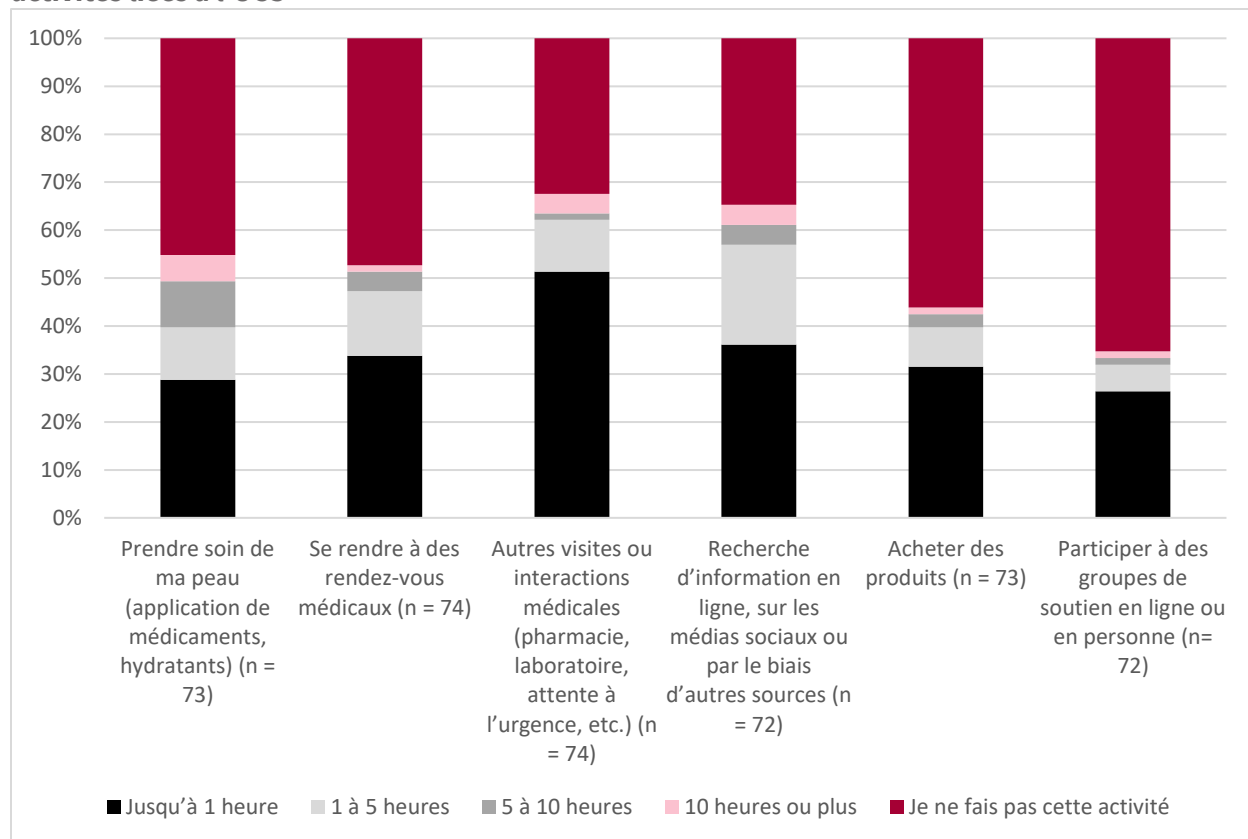


*Pharmacien·ne, endocrinologue, naturopathe

ii. TEMPS CONSACRÉ AUX ACTIVITÉS LIÉES À L'UCS

Les personnes interrogées ont été invitées à rapporter combien de temps elles consacraient aux activités liées à l'UCS (**figure 35**) et les résultats montrent que la prise en charge de cette affection demande beaucoup de temps. Pour 43,8 % des participant·e·s, au moins une partie de leur temps chaque mois est consacrée à l'achat de produits susceptibles de les aider à prendre soin de leur peau. Pour 15,1 % des personnes interrogées, une part importante de leur temps (5 heures par mois ou plus) est consacrée à l'auto-administration de médicaments ou à l'application de soins cutanés, tandis que 8,4 % consacrent 5 heures ou plus par mois à la recherche d'informations supplémentaires sur leur affection. Plus de la moitié des personnes ont déclaré se rendre chaque mois à un rendez-vous médical en raison de leur UCS. Les résultats n'incluent pas le temps additionnel d'absence du travail, de l'école ou de leurs activités personnelles en raison des symptômes de l'UCS.

Figure 35. Pourcentage des personnes interrogées consacrant du temps chaque mois à des activités liées à l'UCS



LIMITES

Lors de l'interprétation des résultats de cette enquête, il convient de tenir compte de ses limites. Malgré d'importants efforts de recrutement, la taille de l'échantillon était relativement réduite, ce qui peut avoir une incidence sur la représentativité des résultats. Comme pour toute enquête, les résultats de celle-ci ont pu être influencés par un biais dans les réponses. De plus, l'échantillon de l'enquête comprend à la fois des personnes ayant reçu un diagnostic par une ou un PSS et d'autres s'étant autodiagnostiquées, ainsi que des personnes aidantes, ce qui a pu accroître l'hétérogénéité des résultats de l'étude. Enfin, aucune vérification du diagnostic d'UCS n'a été effectuée.

LES BESOINS NON SATISFAITS DES PERSONNES ATTEINTES D'UCS

Les résultats de cette enquête menée auprès de personnes atteintes d'UCS au Canada indiquent que leur parcours avec cette affection est difficile. Les symptômes d'UCS sont pénibles et stressants en raison à la fois de leur gravité potentielle et de leur imprévisibilité; cette combinaison fait que les personnes atteintes craignent constamment que le cycle des

papules et des démangeaisons intenses ne recommence. Les répercussions de l'UCS sont considérables, et l'un des effets les plus préoccupants concerne la santé mentale, entraînant des idées suicidaires chez une proportion importante de personnes. Les conséquences de l'UCS sur le sommeil, la carrière et les études sont également évidentes, augmentant la fatigue des personnes atteintes et limitant leur productivité.

La prise en charge des symptômes est une préoccupation majeure pour les personnes atteintes, et plus de la moitié de celles interrogées ont indiqué qu'elles devaient déboursier chaque mois pour deux produits différents. Beaucoup n'ont pas encore trouvé de traitement efficace, et pour celles qui en ont trouvé un, des inquiétudes subsistent quant à la possibilité que le traitement cesse d'être efficace, ne soit plus pris en charge ou devienne inabordable. Il est préoccupant de constater que près de quatre répondant·es sur 10 ont déclaré que, même s'ils présentaient des symptômes pendant le traitement, ils pourraient tout de même considérer que leur UCS était bien contrôlée. Cela suggère que de nombreuses personnes ont été contraintes de s'habituer à des traitements qui apportent un certain soulagement, mais ne parviennent pas à éliminer tous les symptômes, car elles ne disposent pas d'une alternative plus efficace.

Les résultats de l'enquête montrent que les personnes atteintes d'UCS souhaitent bénéficier de traitements sûrs et efficaces, qui soient abordables ou pris en charge par l'assurance maladie, qui permettent de contrôler les symptômes à long terme et qui leur permettent de constater l'amélioration de leur qualité de vie qui s'accompagne de la maîtrise totale des symptômes de cette affection. Ces résultats corroborent ceux d'études antérieures,^{37,38} qui permettent en outre un soulagement rapide des symptômes et offrent des modalités pratiques d'administration du traitement.

Compte tenu de la prévalence de l'UCS et de ses conséquences néfastes sur tous les aspects de la vie des personnes atteintes, il est essentiel que le diagnostic soit posé rapidement, que des traitements sûrs permettant une prise en charge complète des symptômes soient rapidement approuvés, accessibles et abordables, et que les PSS procèdent à une évaluation systématique de leurs patient·e·s atteint·e·s d'UCS afin d'évaluer les répercussions sur leur santé mentale et de s'assurer qu'ils soient orientés vers du soutien.

ÉQUIPE DE L'ENQUÊTE

L'équipe chargée de l'enquête était composée des personnes suivantes :

- Dana Gies (Alliance canadienne des patients en dermatologie)
- Muna Chira (représentante des personnes atteintes)
- Dr Gordon Sussman (Sussman Allergy et Université de Toronto)
- Dr Hermenio Lima (LEADER Research et Université McMaster)
- Raquel Lazarowitz (Université McGill)
- Dr Jennifer Pereira (JRL Research & Consulting Inc.)

REMERCIEMENTS

Cette étude a été menée grâce au financement du promoteur principal, Novartis Canada, et à un soutien financier supplémentaire de Sanofi.

L'Alliance canadienne des patients en dermatologie tient à remercier toutes les personnes et organisations, notamment la Société canadienne de l'urticaire chronique, qui ont facilité nos efforts en diffusant le questionnaire au sein de leur réseau.

RÉFÉRENCES

1. Lang DM. Chronic urticaria. *New England Journal of Medicine*. 2022;387(9):824-831.
2. Saini SS, Kaplan AP. Chronic spontaneous urticaria: the devil's itch. *J Allergy Clin Immunol Pract*. 2018;6(4):1097-1106.
3. Kolkhir P, Bonnekoh H, Metz M, Maurer M. Chronic spontaneous urticaria: a review. *JAMA*. 2024;332(17):1464-1477.
4. Sussman G, Hébert J, Gulliver W, Lynde C, Wasserman S, Kanani A, Ben-Shoshan M, Horemans S, Barron C, Betschel S, Yang WH, Dutz J, Shear N, Lacuesta G, Vadas P, Kobayashi K, Lima H, Simons FE. Insights and advances in chronic urticaria: a Canadian perspective. *Allergy Asthma Clin Immunol*. 2015;11(1):7.
5. Gialama D, Bonnekoh H, Rothermel ND, Oldenburg R, Khan DA, Hoffman HM, Lang D, Kolkhir P. Differential diagnosis of chronic spontaneous urticaria. *J Allergy Clin Immunol Pract*. 2025;13(9):2242-2250.
6. Canadian Chronic Urticaria Society. Chronic urticaria. <https://chronicurticaria.ca/en/chronic-urticaria/> (Accessed on February 12, 2026)
7. Church MK, Kolkhir P, Metz M, Maurer M. The role and relevance of mast cells in urticaria. *Immunol Rev*. 2018;282(1):232-247.
8. Golušin Z, Maletin N, Denda N, Nišavić M, Radovanović B, Nikolić O. Autoimmune thyroid diseases in chronic spontaneous urticaria: the role of hormones, anti-thyroid antibodies, and ultrasound. *Diagnostics (Basel)*. 2025;15(5):608.
9. Patel D, Pathak N, Alani O, Singal A, Lipner SR. Autoimmune associations with chronic spontaneous urticaria: A retrospective cohort analysis. *JAAD Int*. 2025;21:44-46.
10. Gattey N, Bahrani B, Hull PR. Chronic spontaneous urticaria: a questionnaire survey. *J Cutan Med Surg*. 2016;20(3):241-3.
11. Sussman G, Abuzakouk M, Bérard F, Canonica W, Oude Elberink H, Gimenez-Arnau A, Grattan C, Hollis K, Hunter S, Knulst A, et al. Angioedema in chronic spontaneous urticaria is underdiagnosed and has a substantial impact: analyses from ASSURE-CSU. *Allergy*. 2018;73(8):1724-1734.
12. Staubach P, Dechene M, Metz M, Magerl M, Siebenhaar F, Weller K, Zezula P, Eckhardt-Henn A, Maurer M. High prevalence of mental disorders and emotional distress in patients with chronic spontaneous urticaria. *Acta Derm Venereol*. 2011;91(5):557-61.

13. Gonçalo M, Giménez-Arnau A, Al-Ahmad M, Ben-Shoshan M, Bernstein J, Ensina LF, Fomina D, Galvan CA, Godse K, Grattan C, et al. The global burden of chronic urticaria for the patient and society. *The British Journal of Dermatology*. 2021;184(2):226-236.
14. Robles-Velasco K, Pasquini VF, Pontes P, Lima H. Updates on the Treatment and Management of Urticaria in 2025. *Canadian Allergy and Immunology Today*. 2025;5(2):6-16.
15. Lima H, Gooderham M, Dutz J, Lynde C, Chapdelaine H, Ellis A, Gilbert M, Ho V, Papp K, Poulin Y, Sussman G. Management of chronic spontaneous urticaria (CSU): a treat to target approach using a patient reported outcome. *Allergy Asthma Clin Immunol*. 2017;13:38.
16. Kocatürk E, Chu DK, Türk M, Röckmann H, Van Doorn M, Nochaiwong S, Zuberbier T. Management of chronic spontaneous urticaria made practical: what every clinician should know. *J Allergy Clin Immunol Pract*. 2025;13(9):2252-2269.
17. Yosipovitch G, Biazus Soares G, Mahmoud O. Current and emerging therapies for chronic spontaneous urticaria: a narrative review. *Dermatol Ther (Heidelb)*. 2023;13(8):1647-1660.
18. Cheung LY, Lynde CW. Chronic Spontaneous Urticaria (CSU): Canadian dermatologists' perspective. *J Cutan Med Surg*. 2016 Jul;20(4):308-12.
19. Sanofi. Product Monograph. Xolair. https://www.novartis.com/ca-en/sites/novartis_ca/files/xolair_scrip_e.pdf (consulté le 18 février 2026).
20. The Centers for Biosimilars. Health Canada approves first omalizumab biosimilar. <https://www.centerforbiosimilars.com/view/health-canada-approves-first-omalizumab-biosimilar> (consulté le 19 février 2026).
21. New Brunswick. Biosimilars initiative. <https://www2.gnb.ca/content/gnb/en/departments/health/DrugPlans/NBDrugPlan/biosimilars.html> (consulté le 19 février 2026).
22. Product Monograph. Dupixent. <https://www.sanofi.com/assets/countries/canada/docs/products/prescription-products/dupixent-en.pdf>. (consulté le 19 février 2026)
23. Government of British Columbia. Pharmacare Formulary Search. <https://pharmacareformularysearch.gov.bc.ca/Search.xhtml> (consulté le 27 mars 2026)
24. Government of Alberta. Welcome to the iBDL. <https://idbl.ab.bluecross.ca/idbl/load.do> (consulté le 27 mars 2026)
25. Government of Saskatchewan. Saskatchewan Drug Plan. <https://formulary.drugplan.ehealthsask.ca/SearchFormulary> (consulté le 27 mars 2026)
26. Province of Manitoba. Drug Benefits & Interchangeability Formulary. <https://www.gov.mb.ca/health/mdbif/> (consulté le 27 mars 2026).
27. Government of Ontario. Formulary Search. <https://www.formulary.health.gov.on.ca/formulary/> (consulté le 27 mars 2026)

28. Government of Quebec. List of Medications. <https://www.ramq.gouv.qc.ca/en/about-us/list-medications> (consulté le 27 mars 2026)
29. Government of Nova Scotia. Nova Scotia Pharmacare. <https://novascotia.ca/dhw/pharmacare/formulary.asp> (consulté le 27 mars 2026)
30. Government of Newfoundland and Labrador. Search the NLPDP Drug Product Database. <https://www.health.gov.nl.ca/health/prescription/newformulary.asp> (consulté le 27 mars 2026)
31. Government of Prince Edward Island. Medication Coverage – PEI Pharmacare Formulary. <https://www.princeedwardisland.ca/en/information/health-and-wellness/medication-coverage-pe-i-pharmacare-formulary> (consulté le 27 mars 2026)
32. Government of New Brunswick. New Brunswick Drug Plans Formulary. <https://www2.gnb.ca/content/gnb/en/departments/health/DrugPlans/NBDrugPlan/ForHealthCareProfessionals/NewBrunswickDrugPlansFormulary.html> (consulté le 27 mars 2026)
33. Government of Yukon. Yukon Drug Formulary. <https://yukon.ca/en/health-and-wellness/medical-professionals/find-drug-coverage-information> (consulté le 27 mars 2026)
34. Government of Northwest Territories. NT Pharmacare Formulary. <https://www.hss.gov.nt.ca/en/services/nt-pharmacare-formulary> (consulté le 27 mars 2026)
35. Government of Nunavut. Manuals and Guidelines. <https://www.gov.nu.ca/en/health/manuals-and-guidelines> (consulté le 9 avril 2026)
36. Kaplan A, Ferrer M, Bernstein JA, Antonova E, Trzaskoma B, Raimundo K, Rosén K, Omachi TA, Khalil S, Zazzali JL. Timing and duration of omalizumab response in patients with chronic idiopathic/spontaneous urticaria. *J Allergy Clin Immunol.* 2016;137(2):474-81.
37. Babalola O, Hass R, McAna J, Segal M, Gonzalez JM, Fadugba O. Quantifying patient preferences for treatments for refractory chronic spontaneous urticaria. *J Allergy Clin Immunol Glob.* 2025;4(3):100468.
38. Joshi S, Song Z, Chen Q, Constantinescu C, Orfanos P, Kohli RK, et coll. Treatment Preferences in Adults with Chronic Spontaneous Urticaria Symptomatic on H1-Antihistamines: Insights from CHOICE-CSU 2 Study. *ISPOR 2025.* <https://www.ispor.org/heor-resources/presentations-database/presentation-cti/ispor-2025/poster-session-4/treatment-preferences-in-adults-with-chronic-spontaneous-urticaria-symptomatic-on-h1-antihistamines-insights-from-choice-csu-2-study> (consulté le 9 avril 2026).