

Accablé :

Un rapport préliminaire sur le fardeau du psoriasis et de l'arthrite psoriasique au Canada.

Un examen de la portée du rapport
Un travail d'accommodement.

Canadian
Psoriasis
Network



Réseau
canadien
du psoriasis



CAPP + ACPP

Canadian Association of Psoriasis Patients
Association canadienne des patients atteints de psoriasis



Contexte

Le psoriasis est une maladie inflammatoire chronique de la peau, d'origine immunologique caractérisée généralement par des plaques squameuses argentées bien définies de couleur¹ rose à violacée ou grise, selon le teint de la peau. Les plaques se situent habituellement sur le tronc, sur les parties d'extension des articulations comme les genoux et les coudes et sur le cuir chevelu,¹ bien qu'elles puissent apparaître n'importe où sur le corps. Le psoriasis affecte 1 à 3 % de la population générale, et en moyenne¹ les femmes reçoivent le diagnostic une décennie plus tôt que les hommes. Environ un million de personnes au Canada vivent avec cette maladie et chez cette population canadienne, le psoriasis en plaques est la forme la plus courante.¹ Bien qu'il n'y ait actuellement aucun remède pour guérir la maladie, il existe de nombreuses options de traitement efficace pour contrôler la maladie.¹

En plus d'affecter la peau, les patients atteints de psoriasis vivent souvent avec des maladies inflammatoires associées telles que l'arthrite psoriasique (AP), les maladies inflammatoires de l'intestin et les maladies oculaires inflammatoires ainsi que des comorbidités telles que l'hypertension, le diabète de type 2, le syndrome métabolique et la dépression.¹

Il existe de nombreuses formes de psoriasis, dont le psoriasis en plaques, le psoriasis inversé (psoriasis des plis), le psoriasis en gouttes, le psoriasis érythrodermique, le psoriasis palmoplantaire et le psoriasis pustuleux généralisé ou localisé.¹ Approximativement un tiers des patients atteints de psoriasis développent l'arthrite psoriasique (AP), une arthrite chronique et inflammatoire qui se manifeste dans les articulations, les enthèses, les tendons, la colonne vertébrale, la peau, et les ongles. Sans intervention appropriée, l'AP peut causer des douleurs et raideurs articulaires et des lésions articulaires irréversibles.¹ Lorsqu'on se réfère à toutes les sous-formes et manifestations du psoriasis collectivement, ceci est connu sous le nom de « maladie psoriasique ».

Les personnes atteintes de maladie psoriasique peuvent faire face à de nombreux défis qui entraînent des répercussions importantes sur leur qualité de vie. Des difficultés avec l'image corporelle et l'estime de soi peuvent découler de la stigmatisation, possiblement aussi la honte et l'embarras imposés socialement aux personnes atteintes d'une maladie visible. Cela peut causer des difficultés émotionnelles, des difficultés sociales et des problèmes de santé mentale tels que l'anxiété et la dépression. De plus, des symptômes tels que les démangeaisons, la douleur, l'inconfort et la raideur articulaire peuvent entraîner des pertes de productivité, de l'absentéisme et des congés prolongés ou une invalidité en milieu de travail. Combinée au coût élevé des médicaments et à l'utilisation accrue des soins de santé, une incapacité en milieu de travail peut avoir un impact massif sur le bien-être financier des personnes touchées par la maladie psoriasique. La maladie psoriasique peut également avoir un impact sur les familles et les proches des personnes touchées par la maladie, entraîner un fardeau accru sur le système de santé et avoir des impacts sociétaux dans le contexte de la perte de productivité, le recours aux soins de santé et l'utilisation des ressources communautaires.

Fardeau de la maladie psoriasique – Rapport préliminaire

Étant donné que les répercussions de la maladie psoriasique comportent de multiples facettes, il est intéressant d'examiner le fardeau de la maladie psoriasique dans divers domaines du contexte canadien, en particulier le fardeau de la maladie psoriasique sur les personnes, sur la société, sur les familles et sur les systèmes de soins de santé.

Dans le cadre de la phase 3 [*d'Un travail d'accommodement*](#) une campagne de trois ans axée sur le soutien aux personnes atteintes de maladie psoriasique dans le milieu de travail, ce rapport préliminaire résume les thèmes dominants qui sont ressortis dans la littérature liés à deux domaines – le fardeau de la maladie psoriasique sur **les individus** et sur **la société** :

- Expériences différentes sur la qualité de vie liée à la santé
- Qualité de vie, santé et fonctionnalité déclarées par les patients
- Comorbidités
- Zones spéciales
- Productivité au travail
- Fardeaux économiques

Les résultats de la littérature grise sont également résumés pour fournir des idées et des contextes supplémentaires à la littérature.

Une revue complète, qui comprendra des thèmes liés au fardeau de la maladie psoriasique sur les **familles** et sur **les systèmes de soins de santé** est actuellement en cours.

Méthodologie

Conception de l'étude

Dans le cadre de la campagne [Un travail d'accommodement](#), le Réseau canadien du psoriasis (RCP), l'Association canadienne des patients atteints de psoriasis (ACPP) et Unmasking Psoriasis (UP), un groupe de sensibilisation en Saskatchewan, effectuent un examen de la portée (un type d'analyse de la littérature avec des méthodes rigoureuses) pour aider à identifier la littérature sur le fardeau de la maladie psoriasique, particulièrement pour la population canadienne. Un protocole pour cet examen de la portée à venir a été enregistré dans l'outil Open Science Framework.

Stratégie de recherche

La recherche documentaire a été effectuée par un bibliothécaire scientifique avec plus de vingt ans d'expérience. La recherche a été vaste afin de saisir le fardeau de la maladie dans divers domaines de la vie : sur les patients, les familles, les systèmes de santé et la société dans son ensemble – y compris les fardeaux économiques. La recherche a été appliquée aux bases de données suivantes : MEDLINE, Cochrane (Registre central Cochrane des essais contrôlés, Base des revues systématiques Cochrane), Embase, JBI, PsycINFO. Les recherches documentaires ont été examinées par des pairs par un autre bibliothécaire à l'aide de la liste de vérification de l'examen par les pairs des stratégies de recherche électronique (Peer Review of Electronic Search Strategies ou PRESS).² Un exemple de recherche dans MEDLINE se trouve ci-joint (annexe 1).

Critères d'inclusion et d'exclusion pour l'examen de la portée

La littérature serait incluse si :

1. Il s'agit de documents en lien avec la maladie psoriasique (tout type, les sous-formes ou maladies associées telles que l'AP);

2. Elle traite des fardeaux de la maladie psoriasique dans un (ou plusieurs) des domaines suivants : les patients atteints de maladie psoriasique; les membres de la famille des personnes atteintes de maladie psoriasique; les systèmes de soins de santé; la société dans son ensemble;
3. L'étude est soit menée au Canada, ou a des résultats qui sont attribuables au Canada;
4. Aucune restriction sur le type d'étude;
5. Aucune restriction quant à la date de publication.

La littérature serait exclue si :

1. Publiée dans une langue autre que le français ou l'anglais.

Analyse de la documentation

La documentation a été analysée par une équipe établie par le RCP, l'ACPP et UP. Chaque résumé que la recherche documentaire a capturé a été examiné par deux examinateurs indépendamment. Chaque évaluateur a fait référence aux critères d'inclusion et d'exclusion et a voté sur l'opportunité d'examiner le texte intégral du résumé ou non. Ce processus est ensuite répété à l'étape du texte intégral où les examinateurs ont voté pour inclure ou non l'article dans l'examen. Les informations critiques de ces articles inclus ont été extraites par les deux examinateurs indépendants. S'il y avait des désaccords initiaux entre les évaluateurs concernant l'inclusion d'un article, ils se réunissaient pour résoudre le problème par la discussion.* Ce processus d'analyse a été complété par le biais du programme, Covidence.³

*Lignes directrices sur la conduite des examens de la portée qui stipulent que la discussion OU un troisième vote peut résoudre les conflits. Un troisième électeur n'est pas nécessaire et la discussion est reconnue comme une méthode de résolution des conflits tout aussi légitime : https://journals.lww.com/jbisrir/Fulltext/2022/04000/Methodological_quality_guidance_and_tools_in.8.aspx?casa_token=7IHQN3m--DYAAAAA:VyJ5V9nB1uhE_KHy8Q3jC4X6M1CJqRfHyfnAkqYGQY64Yqtu6SgzCa1UPPT-lpSeEK018MXHK4zXBVBVhfa3

Articles inclus dans le présent rapport préliminaire

Le présent rapport préliminaire fournit un résumé des études et d'autres documents (p. ex., des commentaires) qui ont été saisis dans notre recherche en anglais sur le fardeau de la maladie psoriasique au Canada dans les domaines des « patients » et de la « société en général ». Une fois qu'il sera terminé, le RCP, l'ACPP et UP prévoient partager l'intégralité de l'examen de la portée qui sera présenté à l'aide des éléments de rapport privilégiés pour les examens systématiques étendu pour les examens de la portée (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews extension for scoping reviews PRISMA-ScR)⁴. L'examen final comprendra la documentation restante sur les domaines du patient et de la société (p. ex., les articles encore attribuables au Canada, mais menés à l'extérieur du Canada; les résumés) ainsi que le fardeau de la maladie psoriasique dans les autres domaines : les familles et les systèmes de santé et toute littérature en français.

Expériences différentielles de la qualité de vie liée à la santé

La littérature a révélé que l'impact de la maladie psoriasique sur la qualité de vie liée à la santé, tel que mesuré par l'index de qualité de vie en dermatologie (Dermatology Life Quality Index, DLQI, plus de détails sur cette mesure ci-dessous), était pire pour les personnes noires, asiatiques et hispaniques/latino-américaines que pour les personnes blanches.⁵ Cette conclusion était évidente indépendamment de la sévérité de la maladie psoriasique, le traitement du patient, ou d'autres considérations sociodémographiques.⁵

Cela soulève des questions quant à l'impact que le racisme systémique, et d'autres systèmes oppressifs peuvent avoir sur l'aggravation du fardeau de la maladie psoriasique, puisque la racialisation semble avoir un impact sur le fardeau du psoriasis sur la qualité de vie, même lorsque le stade et la gravité de la maladie sont les mêmes. Étant donné qu'aucune étude n'a émergé dans cette revue qui aurait examiné les répercussions du psoriasis sur la qualité de vie des Autochtones, cela donne également à penser qu'il y a un manque de recherche et de connaissances sur la maladie psoriasique dans les communautés autochtones.

Des différences entre les hommes et les femmes ont été notées, les femmes étant plus susceptibles de déclarer un fonctionnement et une qualité de vie plus faibles, tandis que les hommes étaient plus susceptibles d'avoir une implication axiale et des dommages aux articulations visibles sur radiographies pour l'AP.⁶ Ces différences indiquent que d'autres recherches sont nécessaires sur les différences pouvant exister dans le fardeau de la maladie psoriasique selon le sexe, l'étendue des différences et les répercussions de ces différences.

Qualité de vie, santé et fonctionnalité déclarées par les patients

Impact sur la vie quotidienne et la qualité de vie

Le fardeau du psoriasis varie de mineur à important, les personnes touchées expriment des préoccupations au sujet de la mobilité, la prise en charge des poussées de douleur et sont préoccupées par l'impact de leur maladie sur leur famille. Le manque de compréhension quant au psoriasis d'une personne ou sa déception à l'égard des options de traitement et des progrès peut mener à l'isolement, à une aggravation de la stigmatisation sociale, à un sentiment de désespoir ou à un plus grand impact sur les activités quotidiennes.⁷ De plus, certaines personnes ont discuté de la façon dont le psoriasis perturbait leur vie quotidienne et ont indiqué qu'il était difficile de « rester positif » tout en vivant avec un « handicap invisible ». ⁸ Dans une étude, lorsqu'on a demandé aux personnes atteintes de psoriasis de classer si la maladie posait un « problème » pour leur vie sur une échelle de 1 à 10, 1 étant « pas de problème du tout » et 10 étant un « très gros problème ». Le score moyen était 6,2 et un tiers décrivent le psoriasis comme posant un « problème substantiel ».⁹

Dans le contexte de l'AP, plus de 95 % (n = 1 247)* des personnes atteintes d'AP interrogées ont déclaré avoir éprouvé des symptômes liés au système musculo-squelettique au cours de la dernière année.¹⁰ Plus de 75 % des personnes atteintes d'AP ont déclaré que la maladie avait eu une incidence sur leurs activités quotidiennes, 62 % d'entre elles ayant exprimé des préoccupations au sujet de leur productivité au travail et plus de la moitié indiquant que la maladie avait influencé leur parcours professionnel.¹⁰ Ceci est similaire aux conclusions de l'étude [Un travail d'accommodement](#) sur les expériences des patients en milieu de travail, qui a révélé que plus de la moitié des répondants au sondage ont déclaré que la maladie psoriasique

avait une incidence négative sur eux au travail et qu'ils s'inquiétaient de la façon dont la maladie psoriasique pourrait avoir une influence sur leur capacité à conserver leur emploi.

L'AP peut présenter de nombreuses incapacités et limites, bien que les patients aient signalé que l'accès à certains facteurs environnementaux (p. ex. médicaments, professionnels de la santé, famille immédiate et leur attitude, amis et leur attitude) est utile pour maintenir la participation aux activités.¹¹ Malgré ces facteurs utiles, près de 70 % des personnes atteintes d'AP (n = 887) ont déclaré avoir un impact modéré à majeur sur leur santé mentale et plus de la moitié ont déclaré que la maladie avait une incidence sur leurs relations amoureuses.¹⁰ Près de 45 % (n = 556) ont déclaré que la maladie avait des répercussions négatives sur leurs relations avec leur famille et leurs amis, et un tiers des personnes ont indiqué qu'elles avaient vécu une honte sociale au sujet de leur maladie.¹⁰

Des différences sont apparues entre les points de vue des patients et des praticiens lors de l'évaluation de la qualité de vie et des moyens de l'améliorer. Une étude a révélé que les démangeaisons, le contrôle des symptômes et l'amélioration de la peau ont été signalés comme les principaux objectifs cliniques pour les patients, tandis que les praticiens ont classé « l'amélioration de la qualité de vie » comme l'objectif le plus important.¹²

Une approche importante pour comprendre le fardeau des maladies chroniques, comme la maladie psoriasique, consiste à mettre en œuvre des questionnaires validés qui posent aux patients des questions sur leur expérience vécue et sur l'incidence de la maladie psoriasique sur leur vie quotidienne. Les résumés suivants donnent un aperçu de ce que plusieurs questionnaires utilisés par des cliniciens travaillant sur les maladies psoriasiques ont révélé au sujet du fardeau de la maladie psoriasique.

*Veuillez noter que les chiffres exacts pour les sous-analyses n'étaient pas toujours partagés et qu'ils ont donc été calculés en utilisant les pourcentages partagés dans les résultats des articles par rapport au nombre total de participants. Selon la façon dont les auteurs ont arrondi, ces nombres peuvent différer de 1 ou 2.

Index de la qualité de vie en dermatologie (Dermatology Life Quality Index, DLQI)

Le Dermatology Life Quality Index (DLQI) est un questionnaire conçu pour mesurer la qualité de vie liée à la santé chez les patients adultes ayant reçu un diagnostic de maladie de la peau.¹³ Selon Wasel et coll., les données recueillies à l'aide du DLQI suggèrent que le fardeau de la maladie psoriasique augmente avec la gravité et l'étendue de la surface de la peau affectée; il en résulte un impact négatif plus important sur le bien-être des patients.¹³

SF-36

Le SF-36 est un autre questionnaire qui mesure la qualité de vie liée à la santé selon huit échelles : le fonctionnement physique, les limitations dues à la santé physique, la douleur physique, la santé générale, la vitalité, le fonctionnement social, les limitations dues aux défis émotionnels et la santé mentale.¹⁴ Ces huit domaines contribuent tous à un score sommaire de composante physique et à un score sommaire de composante mentale, où un score plus élevé indique une meilleure qualité de vie.¹⁴ La documentation a souligné que la présence d'AP a généralement un impact négatif sur la santé physique plus intensément que le psoriasis seul.

Husted et coll. ont constaté que chez les patients atteints d'AP, les comorbidités telles que la fibromyalgie, les troubles neurologiques et l'obésité étaient liés à une diminution des scores sommairess des composantes physiques, et la fibromyalgie et la dépression/anxiété étaient liées à des diminutions des scores sommairess des composantes mentales.¹⁴ Ces associations sont vraies même après l'ajustement pour des facteurs maladie-connexes et sociodémographiques. Rosen et coll. ont comparé les scores du SF-36 chez les patients atteints de psoriasis uniquement et les patients atteints d'AP et ont constaté que le score récapitulatif de la composante physique était plus élevé chez les patients atteints de psoriasis, ce qui signifie une qualité de vie plus élevée et moins de limitations dans ce domaine. Cependant, il n'y avait aucune différence dans le score sommaire mental entre les deux groupes.¹⁵

Questionnaire d'évaluation de la santé (Health Assessment Questionnaire, HAQ)

Le questionnaire d'évaluation de la santé (HAQ) sert d'outil de mesure essentiel pour comprendre les résultats autodéclarés en matière de qualité de vie liée à la santé. Les études utilisant cette mesure ont mis en évidence que l'AP en particulier pose des impacts négatifs sur la qualité de vie liée à la santé.

Dans une étude menée par Rosen et ses collègues, il a été constaté que les patients atteints d'AP avaient des scores au HAQ qui présentaient une qualité de vie liée à la santé plus faible que les personnes atteintes de psoriasis seul.¹⁵ Ceci est lié au niveau plus élevé d'invalidité qui est connu en raison de l'impact sur les articulations. En s'appuyant sur ces résultats, Eder et coll. (2013) ont également souligné que les femmes atteintes d'une maladie psoriasique souffraient de limitations fonctionnelles plus graves et ont déclaré une qualité de vie plus faible que leurs homologues masculins.⁶ Plus précisément, les femmes atteintes d'AP ont obtenu un score plus élevé sur le HAQ, ce qui suggère de plus grandes limitations dans leur fonctionnement physique quotidien par rapport aux hommes.⁶

Index de la fonction sexuelle féminine (IFSF)

L'index de la fonction sexuelle féminine (IFSF) est un questionnaire utilisé pour comprendre le fonctionnement sexuel chez les femmes préménopausées et post-ménopausées.¹⁶ Il existe des preuves que le fonctionnement sexuel est affecté négativement principalement chez les femmes atteintes d'AP. Dans une analyse comparative, les personnes atteintes d'AP ont un IFSF plus mauvais que les témoins sains, les moyennes de score étant de 17,44/32 contre 25,49/32, respectivement.¹⁶ Parmi un échantillon de 21 femmes qui ont déclaré avoir eu des relations sexuelles au cours du mois le plus récent, 52,2 % des personnes atteintes d'AP ont déclaré une dysfonction sexuelle.¹⁶

Comorbidité

Il y a une forte prévalence de comorbidité chez les personnes vivant avec la maladie psoriasique. Parmi ces affections comorbides courantes figure l'hypertension suivie de l'obésité, du diabète, des troubles rénaux et de la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC).¹⁷ Des taux plus élevés d'hypertension statistiquement significatifs (52,2 % contre 27,3 %; $P = 0,027$) et d'anxiété/dépression (17,4 % contre 3,0 %; $p = 0,048$) ont été notés.¹⁷ La littérature a montré que les comorbidités peuvent également avoir un impact négatif sur la productivité au travail chez les personnes atteintes de maladie psoriasique,¹⁸ bien que ces affections comorbides n'entraînent pas nécessairement un fardeau supplémentaire lié à la maladie psoriasique et peuvent être des sources indépendantes de fardeau pour le patient.¹⁵

Zones spéciales

Les « zones spéciales » désignent les zones du corps touchées par la maladie psoriasique qui sont considérées comme particulièrement contraignantes.¹⁹ Ces « zones spéciales » incluent généralement : le cuir chevelu, le visage, les mains, les zones intertrigineuses (plis), les organes génitaux et les ongles. Bien que ce rapport ne comprenait pas d'études exhaustives, nous reconnaissons que ces zones ont été identifiées comme des zones portant un lourd fardeau pour les personnes atteintes de maladie psoriasis.

Cette revue de la littérature a révélé que l'implication des ongles est non seulement corrélée avec de moins bons résultats, mais pourrait également être particulièrement préoccupante pour la population canadienne atteinte de maladie psoriasique. Dans une analyse comparative entre les Américain(e)s et les Canadien(ne)s vivant avec le psoriasis, Richette et ses collègues ont constaté que même si les manifestations musculo-squelettiques ou cutanées étaient comparables, l'atteinte des ongles était plus souvent signalée par les Canadien(ne)s.²⁰ L'implication d'ongle, qui peut placer un lourd fardeau sur les personnes atteintes de maladie

psoriasique, peut également être un indicateur d'une expression plus grave de la maladie. Un groupe d'experts a affirmé que l'implication des ongles a des implications sociales, aggrave la douleur et a un impact sur les activités de la vie quotidienne (p. ex., boutonner des vêtements ou ouvrir des bouteilles) et crée des préoccupations sociales.²¹

Productivité au travail

Dans plusieurs études, il a été signalé que la maladie psoriasique peut avoir une incidence sur le choix de carrière des personnes diagnostiquées à un plus jeune âge et que les poussées de symptômes de la maladie psoriasique peuvent avoir une incidence sur la productivité au travail.

Trente-huit pour cent des participants ont déclaré que leur choix de carrière et le processus d'obtention d'un emploi ont été touchés par leur diagnostic de maladie psoriasique.²² Sur la même cohorte de 81 patients, 28 % ont déclaré des mesures d'accommodement, y compris la modification de la description de tâches et des responsabilités.²² L'assiduité au travail peut être touchée, près de 20 % des personnes atteintes de maladie psoriasique ont dû s'absenter pour une ou plusieurs journées de travail complètes et près de 30 % pour une ou plusieurs journées de travail partielles au cours des deux semaines précédentes.¹⁸ Alors qu'un tiers des personnes atteintes de maladie psoriasique ont déclaré avoir perdu de la productivité au travail, la perte moyenne était assez faible, avec <5 % de perte de productivité mesurée.¹⁸ Chan et ses collègues ont estimé une perte de 2,2 heures par semaine de travail en raison de la maladie psoriasique.²² L'incapacité au travail était un autre thème identifié dans la littérature. Jusqu'à 14 % des personnes atteintes de maladie psoriasique ont déclaré qu'elles travaillaient moins d'heures qu'elles ne le souhaitaient en raison de l'impact de leur maladie psoriasique.¹⁸

Les pertes de productivité au travail ont été signalées comme étant plus faibles chez les patients atteints d'AP qui prennent des produits biologiques et/ou des médicaments

antirhumatismeaux modificateurs de la maladie (ARMM), ce qui donne à penser que lorsque les personnes qui prennent ces médicaments subissent des pertes de productivité au travail, c'est probablement en raison de la gravité élevée de la maladie plutôt que des traitements eux-mêmes.¹⁸ Ceci est en outre soutenu par le fait que la maladie érosive (une maladie plus grave entraînant la dégradation des os et des articulations) chez les patients atteints d'AP est associée indépendamment à une invalidité liée au milieu de travail.¹⁸ Le niveau de scolarité, la souplesse autodéclarée avec l'horaire de travail et les soutiens autodéclarés dans le milieu de travail étaient tous des facteurs de protection contre la perte de productivité au travail.¹⁸

Fardeaux économiques

La littérature a révélé que la gravité du psoriasis est corrélée avec le chômage, le revenu et la perte de revenu.

Il semble y avoir une relation inverse entre la gravité du psoriasis et le revenu où les personnes ayant un psoriasis modéré et sévère avaient des revenus déclarés beaucoup plus faibles que celles ayant un psoriasis plus léger.²³ Cela s'est également étendu à l'emploi, où un taux de chômage plus élevé est signalé chez les personnes ayant un psoriasis plus grave.²³ L'utilisation de produits biologiques a augmenté avec le revenu, 4 % des personnes de la tranche de revenu la plus faible prenaient des produits biologiques, comparativement à 14 % des personnes dans la tranche de revenu la plus élevée.²³ Cette tendance de l'utilisation de produits biologiques était fortement corrélée avec le revenu et la couverture d'assurance maladie.²³

La gravité du psoriasis était plus élevée chez les personnes ayant une couverture d'assurance maladie plus faible, où 43,6 % (65/149) des personnes atteintes d'un psoriasis sévère avaient une assurance maladie à couverture complète et 68,4 % (13/19) de celles atteintes d'une maladie bénigne avaient une couverture d'assurance maladie complète.²³ Les auteurs ont posé l'hypothèse que cela est probablement

fortement lié aux taux d'emploi et de revenus significativement plus faibles chez les personnes ayant un psoriasis sévère; 42,2 % (8/19) des personnes atteintes d'une maladie bénigne gagnaient un revenu dans le quintile supérieur, comparativement à seulement 13,4 % (20/149) des personnes atteintes d'un psoriasis grave.²³

Chan et coll. ont indiqué que les personnes atteintes de psoriasis ont connu en moyenne une perte de revenu annuel de 2 270,84 \$ CA due au psoriasis. Cela équivaut à 3 352,19 \$ CA en valeur monétaire d'aujourd'hui.²² Ces constatations mettent l'accent sur l'importance des mesures de soutien au revenu et aux personnes handicapées et de l'amélioration des politiques sur les congés de maladie. Le montant cumulatif des pertes de revenus dues au psoriasis fut estimé à 749 millions de dollars canadiens annuellement, ce qui serait plus de 1,1 milliard \$ CA aujourd'hui, indiquant que la perte de productivité au travail attribuable au psoriasis a non seulement une incidence sur les personnes atteintes de psoriasis, mais qu'elle a également de graves répercussions sur l'économie et la société en général.²²

Résultats de la littérature grise

Bien qu'ils ne fassent pas partie de la stratégie de recherche officielle pour l'examen de la portée, plusieurs documents gris qui traitent du fardeau de la maladie psoriasique sont résumés ci-dessous afin d'ajouter d'autres idées et contextes au présent rapport préliminaire.

[Un travail d'accommodement](#) est une collaboration entre le Réseau canadien du psoriasis (RCP), l'Association canadienne des patients atteints de psoriasis (ACPP) et Unmasking Psoriasis. En 2021, [Un travail d'accommodement](#) a publié les conclusions d'*Un travail d'accommodement : Rapport sur les expériences des personnes atteintes de maladie psoriasique en milieu de travail au Canada* qui a conclu que les personnes atteintes de maladie psoriasique avaient besoin de plus de soutien pour prendre en charge leur maladie et des mesures d'accommodement nécessaires en milieu de travail.²⁴ La phase 2 du projet a été publiée en 2022 et comprenait un livre blanc qui analysait les politiques publiques fédérales en matière d'emploi et d'invalidité qui touchaient les personnes vivant avec la maladie psoriasique.²⁴

[Le sondage Parcours vers la stabilité](#) est une collaboration entre le RCP et l'ACPP axée sur la compréhension des expériences vécues des personnes atteintes de maladie psoriasique et sur la prise en charge de leur maladie. Ce rapport a révélé que les cinq principaux attributs les plus affectés par la maladie psoriasique, rapportés par les patients étaient : le manque d'estime de soi; le sommeil interrompu; l'anxiété; la dépression; et l'évitement de l'intimité. Ces constatations sont conformes à plusieurs thèmes cernés dans notre analyse à ce jour.

[Tout dévoiler](#) est une collaboration entre le RCP, l'ACPP, l'Association canadienne de spondylarthrite et l'Alliance canadienne des arthritiques axée sur la compréhension des expériences et des besoins en matière de santé sexuelle et reproductive des femmes+ qui vivent avec l'arthrite inflammatoire, la polyarthrite rhumatoïde et les maladies psoriasiques.

[Optimisation des soins pour les patients atteints de psoriasis pustuleux. Le rapport de recherche et le résumé de la table ronde nationale sur les politiques \(septembre 2022\)](#) explorent le psoriasis pustuleux généralisé, une forme rare et chronique de psoriasis et ses défis nuancés, y compris le potentiel d'une qualité de vie sévèrement diminuée, d'une productivité réduite, de la stigmatisation et du risque de réduction de l'espérance de vie dû à la maladie.

Conclusions

Il ressort de ce rapport préliminaire que la maladie psoriasique représente un fardeau important pour les patients dans l'ensemble de la société. Ce rapport réitère les préoccupations concernant les fardeaux disproportionnels auxquels sont confrontés les groupes qui ont été traditionnellement marginalisés par les systèmes de santé. En outre, on s'inquiète du fait que les fardeaux s'accumulent les uns sur les autres, l'aggravation de l'état de la maladie étant liée à une productivité au travail plus faible et à un revenu plus faible. Bien que l'aggravation de la gravité des maladies puisse contribuer à ces fardeaux liés au travail, il est important d'explorer comment cette relation peut être bidirectionnelle. Par exemple, avec des revenus plus faibles, il y a de plus grands obstacles à l'accès aux soins, aux médicaments et à d'autres traitements et soutiens, ce qui entraîne une aggravation de la progression de la maladie.

Dans la prochaine itération de ce rapport, il sera important d'explorer comment la maladie psoriasique affecte les familles et le système de santé afin de mieux comprendre les impacts globaux de la maladie psoriasique sur la société dans son ensemble.

Remerciements

Cette ressource a été élaborée par Catherine Stratton, étudiante au doctorat en épidémiologie, Université de Toronto, École de santé publique Dalla Lana et Wenhui (Wendy) Yu, candidate au M.D. à l'Université d'Ottawa, avec le soutien de Darshana Seeburruth, candidate au M.D..

Merci à Jessie McGowan, Ph. D., consultante en information sur la santé, d'avoir fourni des conseils et du soutien dans l'élaboration de la méthodologie pour cette revue de la littérature.

Merci également à notre Comité consultatif médical pour son examen du protocole de recherche et des conclusions :

Dr Vinod Chandran, Vinod Chandran MBBS, M.D.,D.M., Ph.D., FRCPC, professeur agrégé, Division de rhumatologie, Département de médecine, Université de Toronto, directeur, Programme sur l'arthrite psoriasique, Schroeder Arthritis Institute, Réseau universitaire de santé

Dr Kyle Cullingham, M.D., dermatologue, FRCPC, Université de la Saskatchewan

Dr Maxwell B. Sauder, M.D., FRCPC, FAAD, FCDA, Professeur adjoint, Université de Toronto Nous apprécions les subventions éducatives sans restriction et les commandites de plusieurs donateurs pour élaborer ce rapport : Pfizer, Arcutis, Janssen, Amgen, AbbVie, Boehringer Ingelheim, Bausch Health Canada et LEO.

À propos d'Un travail d'accommodement

Un travail d'accommodement est une collaboration entre le [Réseau canadien du psoriasis \(RCP\)](#), l'[Association canadienne des patients atteints de psoriasis \(ACPP\)](#), et [Unmasking psoriasis](#). En 2021, *Un travail d'accommodement* a publié les conclusions d'*Un travail d'accommodement : Rapport sur les expériences des personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique dans les milieux de travail canadiens* qui a conclu que les personnes atteintes de la maladie psoriasique ne recevaient pas suffisamment de mesures d'accommodement en milieu de travail.²⁵ La phase 2 du projet a été publiée en 2022 et comprenait un livre blanc qui analysait les politiques publiques fédérales en matière d'emploi et d'invalidité qui touchaient les personnes vivant avec la maladie psoriasique.²⁵

Dans le cadre du projet plus vaste *Un travail d'accommodement*, qui explore les expériences des personnes atteintes de maladie psoriasique en milieu de travail, ce rapport préliminaire fournira un résumé du fardeau de la maladie psoriasique au Canada à travers le prisme des impacts sur les patients et sur le système de santé. Il s'agit de la première itération d'un examen de la portée plus vaste, qui inclura l'impact de la maladie psoriasique sur d'autres domaines tels que les familles et les systèmes de santé.

Références

1. Raharja A, Mahil SK, Barker JN. Psoriasis : a brief overview. (Psoriasis : un bref aperçu.) *Clinical Medicine*. 21(3):170–173. doi:10.7861/clinmed.2021-0257
2. McGowan J, Sampson M, Salzwedel DM, Cogo E, Foerster V, Lefebvre C. PRESS Peer Review of Electronic Search Strategies (Examen par les pairs des stratégies de recherches électroniques). *Journal of Clinical Epidemiology*. 2016;75:40-46. doi:10.1016/j.jclinepi.2016.01.021
3. Covidence. Covidence. Accessed October 5, 2023, <https://www.covidence.org>
4. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*. 2018;169(7):467-473. doi:10.7326/M18-0850.
5. Takeshita J, Augustin M, de Jong EMGJ, et coll. Health-Related QOL Differs by Race/Ethnicity in North American Patients with Psoriasis: Results from PSOLAR (La qualité de vie liée à la santé diffère selon la race ou l'origine ethnique chez les patients nord-américains atteints de psoriasis : résultats de PSOLAR). *Journal of Investigative Dermatology*. 142(9):P2528-2531. doi:10.1016/j.jid.2022.02.013
6. Eder L, Gladman DD. Gender difference in disease expression, radiographic damage and disability among patients with psoriatic arthritis (Différence entre les sexes dans l'expression de la maladie, dommages radiographiques et incapacité chez les patients atteints d'arthrite psoriasique). *Annals of Rheumatic Disease*. 72(4):578-582. doi:10.1136/annrheumdis-2012-201357
7. Bewley A, Burrage DM, Ersser SJ, Hansen M, Ward C. Identifying individual psychosocial and adherence support needs in patients with psoriasis: a multinational two-stage qualitative and quantitative study (Identifier les besoins individuels en matière de soutien psychosocial et d'observance chez les patients atteints de psoriasis : une étude qualitative et quantitative multinationale en deux étapes). *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 28(6):763–770. doi:10.1111/jdv.12174
8. Macdonald GG, Koehn C, Attara G, et coll. Patient Perspectives on the Challenges and Responsibilities of Living With Chronic Inflammatory Diseases: Qualitative Study (Perspectives des patients sur les défis et les responsabilités de vivre avec les maladies inflammatoires chroniques : étude qualitative). *Journal of Participator Medicine*. 10(4)doi:10.2196/10815
9. Lynde CW, Poulin Y, Guenther L, Jackson C. The burden of psoriasis in Canada: insights from the pSoriasis Knowledge IN Canada (SKIN) survey (Le fardeau du psoriasis au Canada : aperçus tirés du sondage (SKIN) sur la connaissance du psoriasis au Canada). *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*. 13(5):235-252. doi:10.2310/7750.2009.08071
10. Coates LC, Orbai A, Azevedo V, et coll. Results of a global, patient-based survey assessing the impact of psoriatic arthritis discussed in the context of the Psoriatic Arthritis Impact of Disease (PsAID) questionnaire (Les résultats d'une enquête mondiale auprès des patients évaluant l'impact de l'arthrite psoriasique ont été discutés dans le contexte du questionnaire sur l'impact de l'arthrite psoriasique). *Health Quality Life Outcomes*. 18doi:10.1186/s12955-020-01422-z
11. Taylor WJ, Mease PJ, Adebajo A, Nash PJ, Feletar M, Gladman DD. Effect of psoriatic arthritis according to the affected categories of the international classification of functioning, disability and health (Effet de l'arthrite psoriasique selon les catégories affectées de la classification internationale du fonctionnement, de l'invalidité et de la santé). *Journal of Rheumatology*. 37(9):1885-1891. doi:10.3899/jrheum.091315

12. Lebwohl M, Langley RG, Paul C, et coll. Evolution of Patient Perceptions of Psoriatic Disease: Results from the Understanding Psoriatic Disease Leveraging Insights for Treatment (UPLIFT) Survey (Évolution des perceptions des patients à l'égard de la maladie psoriasique : résultats du sondage UPLIFT (Understanding Psoriatic Disease Leveraging Insights for Treatment)). *Dermatology and therapy* 12(1):61-78. doi:10.1007/s13555-021-00635-4
13. Wasel N, Poulin Y, Andrew R, Chan D, Fraquelli E, Papp K. A Canadian Self-Administered Online Survey to Evaluate the Impact of Moderate-to-Severe Psoriasis among Patients (Un sondage canadien en ligne autoadministré pour évaluer l'impact du psoriasis modéré à sévère chez les patients). *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*. 13(6):294-302. doi:10.2310/7750.2009.08066.
14. Husted JA, Thavaneswaran Ar, Chandran V, Gladman DD. Incremental Effects of Comorbidity on Quality of Life in Patients with Psoriatic Arthritis (Effets cumulatifs des comorbidités sur la qualité de vie des patients atteints d'arthrite psoriasique). *Journal of Rheumatology*. 40(8):1349-1356. doi:10.3899/jrheum.121500
15. Rosen CF, Mussani F, Chandran V, Eder L, Thavaneswaran A, Gladman DD. Patients with psoriatic arthritis have worse quality of life than those with psoriasis alone (Les patients atteints d'arthrite psoriasique ont une moins bonne qualité de vie que ceux atteints de psoriasis seul).
16. Boone D, Ronson A, Karsh J. Comparison of Female Sexual Function Index in patients with psoriatic and rheumatoid arthritis and healthy controls (Comparaison de l'indice de fonction sexuelle féminine chez les patientes atteintes d'arthrite psoriasique et de polyarthrite rhumatoïde et de contrôles sains). *Musculoskeletal Care*. 17(3):226-230. doi:10.1002/msc.1405.
17. Khraishi M, MacDonald D, Rampakakis E, Vaillancourt J, Sampalis JS. Prevalence of patient-reported comorbidities in early and established psoriatic arthritis cohorts (Prévalence des comorbidités déclarées par les patients dans les cohortes précoces et établies d'arthrite psoriasique). *Clinical Rheumatology* 2011;30:877-885. doi:10.1007/s10067-011-1692-7
18. Kennedy M, Papneja A, Thavaneswaran A, Chandran V, Gladman DD. Prevalence and predictors of reduced work productivity in patients with psoriatic arthritis (Prévalence et prédicteurs de la réduction de la productivité au travail chez les patients atteints d'arthrite psoriasique). *Clinical and Experimental Rheumatology*. 32(3):342-348.
19. Dopytalska K, Sobolewski P, Błaszczak A, Szymańska E, Walecka I. Psoriasis in special localizations (Psoriasis dans des localisations spéciales). *Reumatologia*. 56(6):392-398. doi:10.5114/reum.2018.80718
20. Richette P, Coates LC, Azevedo VF, et coll. Patient Perception of Medical Care for Psoriatic Arthritis in North America and Europe: Results from a Global Patient Survey (Perception des patients à l'égard des soins médicaux pour l'arthrite psoriasique en Amérique du Nord et en Europe : résultats d'une enquête mondiale auprès des patients). *Rheumatology and Therapy*. 9(3):823-838. doi:10.1007/s40744-022-00435-y
21. Langley RG, Saurat JH, Reich K, Panel NPDE. Recommendations for the treatment of nail psoriasis in patients with moderate to severe psoriasis: a dermatology expert group consensus (Recommandations pour le traitement du psoriasis des ongles chez les patients atteints de psoriasis modéré à sévère : un consensus de groupe d'experts en dermatologie). *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2012;26(3):373-381. doi:10.1111/j.1468-3083.2011.04349.x.

22. Chan B, Hales B, Shear N, et coll. Work-Related Lost Productivity and Its Economic Impact on Canadian Patients with Moderate to Severe Psoriasis (Perte de productivité liée au travail et répercussions économiques sur les patients canadiens atteints de psoriasis modéré à grave). *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*. 13(4):192-197. doi:10.2310/7750.2009.08068.
23. Mahler R, Jackson C, Ijacu H. The Burden of Psoriasis and Barriers to Satisfactory Care: Results from a Canadian Patient Survey (Le fardeau du psoriasis et des obstacles aux soins satisfaisants : résultats d'un sondage auprès des patients canadiens). *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*. 13(6):283-293. doi:10.2310/7750.2009.08083
24. Canadian Psoriasis Network, Canadian Association of Psoriasis Patients, and Unmasking Psoriasis. Working it Out: A report on the experiences of people with psoriatic disease in the Canadian workplace (Un travail d'accommodement; Un rapport sur les expériences des personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique dans les milieux de travail canadiens). 2021. https://www.canadianpsoriasisnetwork.com/wp-content/uploads/2021/10/WPD_Full-report_EN_10282021_Final.pdf

Annexe 1 MEDLINE Examen de la portée du fardeau de la maladie psoriasique (psoriasis + arthrite psoriasique) au Canada

Stratégies de recherche – 9 juin 2023

Database : Ovid MEDLINE(R) ALL <1946 to June 08, 2023>

Search Strategy:

1. exp Psoriasis/
2. (pustulosis or psorias* or guttate or pustular or erythrodermic).tw,kf.
3. 1 or 2
4. Economics/ or "Costs and Cost Analysis"/ or Economics, Nursing/ or Economics, Medical/ or Economics, Pharmaceutical/ or exp Economics, Hospital/ or Economics, Dental/ or exp "Fees and Charges"/ or exp Budgets/ or ec.fs.
5. (budget* or economic* or cost or costs or costly or costing or price or prices or pricing or pharmacoeconomic* or pharmaco-economic* or expenditure or expenditures or expense or expenses or financial or finance or finances or financed).ti,kf.
6. (economic* or cost or costs or costly or costing or price or prices or pricing or pharmacoeconomic* or pharmaco-economic* or expenditure or expenditures or expense or expenses or financial or finance or finances or financed).ab. /freq=2
7. (cost* adj2 (effective* or utilit* or benefit* or minimi* or analy* or outcome or outcomes)).ab,kf.
8. (value adj2 (money or monetary)).ti,ab,kf.
9. (markov or monte carlo).ti,ab,kf.
10. exp models, economic/ or markov chains/ or monte carlo method/ or economic model*.ab,kf.
11. ("burden adj2 disease*" or disease cost* or illness burden* or BOD).tw,kf.
12. exp "Cost of Illness"/
13. exp Quality of Life/ or "Value of Life"/ or exp *health status indicators/
14. ("quality of Life" or QOL or qaly or daly or HRQOL or "psychological Well-Being" or SF-36 or SF36 or SF6 or SF-6 or SF8 or SF-8 or SF12 or SF-12 or SF20 or SF-20 or Newcastle or hql or hqol or h qol or hrqol or hr qol or pqol or qls or eq or euroqol or euro qol or eq5d or eq 5d or euroqual or euro qual or "nottingham health profile" or "duke health profile" or "sickness impact profile" or "disability adjusted life" or "willingness to pay" or "functional status questionnaire" or "dartmouth coop functional health assessment*").tw,kf.
15. (((social adj2 cost*) or societal) adj2 cost*).tw,kf.

16. or/4-15

17. 3 and 16

18. 17 or (burden adj4 psorias*).tw,kf.

19. exp Canada/ or (canadian* or canada* or canadien* or british columbia* or vancouver* or (Victoria* not Australia*) or alberta* or calgary* or edmonton* or saskatchewan* or regina* or saskatoon* or manitoba* or winnipeg* or ontario* or toronto* or ottawa* or McMaster or thunder bay* or London Health Science* or University of Western Ontario or Western University or (Queen* adj University) or quebec* or montreal* or McGill or new brunswick* or Moncton* or Fredericton* or prince edward island* or Charlottetown* or nova scotia* or Halifax* or Dalhousie or labrador* or newfoundland* or ((St or Saint) adj John*) or memorial university or nunavut* or Iqaluit* or northwest territor* or Yellowknife* or yukon* or Whitehorse* or first nation* or metis or inuk or innu or autochtone).ti,ab,hw,kf,jw.

20. (canadian* or canada* or canadien* or british columbia* or vancouver* or (Victoria* not Australia*) or alberta* or calgary* or edmonton* or saskatchewan* or regina* or saskatoon* or manitoba* or winnipeg* or ontario* or toronto* or ottawa* or hamilton* or thunder bay* or quebec* or montreal* or new brunswick* or Moncton* or Fredericton* or prince edward island* or Charlottetown* or nova scotia* or Halifax* or labrador* or newfoundland* or ((St or Saint) adj John*) or memorial university or nunavut* or Iqaluit* or northwest territor* or Yellowknife* or yukon* or Whitehorse* or first nation* or metis or inuk or innu or autochtone).ia,in.

21. (((Hamilton not ((Hamilton adj New Zealand) or ((Chedoke or Hamilton or McMaster) adj4 (equation? or index* or inventor* or norwood or scale?)))))) or (Hamilton adj Ontari*).ti,ab,hw,kf,jw.

22. London not (UK or "U.K." or United Kingdom* or GB or "G.B." or england or britain or british)).ia,in.

23. or/19-22

24. 18 and 23

À propos du Réseau canadien du psoriasis (RCP)

Le RCP est un organisme national sans but lucratif dont la mission est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique.

Nous y parvenons en partie en fournissant des informations à jour sur la recherche et les options de traitement ainsi qu'en travaillant avec d'autres pour sensibiliser à la complexité de ces maladies et défendre les intérêts.

www.reseaucanadiendupsoriasis.com

À propos de l'Association canadienne des patients atteints de psoriasis (ACPP)

L'ACPP est un organisme national sans but lucratif qui a été créé pour mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique au Canada. Nous sensibilisons les gens au fardeau de la maladie psoriasique, offrons de l'éducation, soutenons la recherche sur la maladie psoriasique et défendons les intérêts de notre communauté.

<https://www.canadianpsoriasis.ca/fr/>

À propos de Unmasking Psoriasis

Basé en Saskatchewan, Unmasking Psoriasis est un groupe de sensibilisation qui cherche à éduquer les employeuses et employeurs ainsi que le grand public. Nous soutenons les personnes atteintes de psoriasis en les éduquant et en changeant notre manière de voir le psoriasis.

www.unmaskingpsoriasis.org