

En septembre dernier, le comité d'aide aux médicaments et traitements a été formé à Sherbrooke.

Il est composé de sept personnes atteintes de sclérodémie et bénéficie de l'expertise de personnes-ressources telles que: Ariel Masetto, MD, Service de rhumatologie C.H.U. Sherbrooke, Diane Collard, directrice générale de Sclérodémie Québec, Marielle Pelletier, infirmière de Sclérodémie Québec et Ken Gagnon, directeur Affaires publiques et industrielles, Société de l'arthrite.

Les objectifs du comité ont pour but de faciliter l'accès à certains traitements et fournir des outils pouvant améliorer la qualité de vie des gens atteints de sclérodémie.

Deux dossiers sont actuellement en cours: CIALIS^{MC} et VIAGRA^{MC} - Mitaines et gants chauffants

Le CIALIS^{MC} ou le VIAGRA^{MC} : beaucoup plus que des traitements contre l'impuissance

Phénomène de Raynaud

De 90 à 95% des gens atteints de sclérodémie souffrent du phénomène de Raynaud. Les complications sont souvent importantes comme l'apparition d'ulcères très douloureux ayant de sérieux effets sur la qualité de vie des personnes atteintes. Le traitement conventionnel du phénomène de Raynaud est l'ADALAT^{MC} (nifédipine), le NORVASC^{MC} (amlodipine) et autres. Les études démontrent que cette médication n'est pas toujours suffisante pour traiter les atteintes sévères et soigner les gens réfractaires au traitement.

Les spécialistes de la sclérodémie prescrivent de plus en plus le CIALIS^{MC} (tadalafil) ou le VIAGRA^{MC} (sildénafil) pour le traitement des ulcères digitaux associés à la sclérodémie mais réfractaires à l'ADALAT^{MC} (nifédipine). Son action est d'augmenter le flux sanguin artériel ce qui a pour effet d'améliorer la circulation aux extrémités. Ce groupe de médicaments, les inhibiteurs de la PDE-5, ont prouvé leur efficacité. Dans une étude récente (Rheumatology (Oxford) Dec 2010; 49 (12): 2420-8) menée auprès de 24 patients, la totalité des lésions digitales ont été guéries par le traitement au tadalafil, comparé au traitement placebo qui a eu un résultat de 3/13 (P<0.0001).

Patients d'exception

Dans le cas du traitement des ulcères digitaux par le CIALIS^{MC} (tadalafil), le médicament est utilisé pour une indication thérapeutique différente de celle prévue à l'origine. La personne traitée est alors considérée comme

«patient d'exception». Pour la couverture par le régime public d'assurance, le médicament doit convenir à plusieurs règlements dont celui d'être une nécessité particulière et exceptionnelle pour la personne assurée.

Remboursement difficile

Pour obtenir le remboursement d'un médicament selon la mesure du «patient d'exception», l'assuré doit obtenir une autorisation préalable de la RAMQ.

Avec la RAMQ, une fois que l'ADALAT^{MC} (nifédipine)

n'a pas fonctionné et le

patient a encore des

ulcères digitaux, les inhi-

biteurs de PDE-5 sont,

la plupart du temps,

acceptés dans le cadre

de «patient d'exception».

Contrairement dans le cas des

assureurs privés, le remboursement est

souvent refusé. Des demandes à faire, des

formulaires à compléter, des refus, des renouvelle-

ments annuels, tout cela implique des déplacements, un

retard important dans le traitement et du stress. En raison

du prix élevé du médicament, la complexité et les difficultés

des démarches pour le remboursement, les médecins se limi-

tent à le prescrire. Quant aux patients, plusieurs se contentent

d'un médicament moins efficace mettant leur santé et leur qua-

lité de vie en péril. Les ulcères digitaux sont très douloureux et la

guérison beaucoup trop longue. Il est essentiel de faciliter l'accès et le

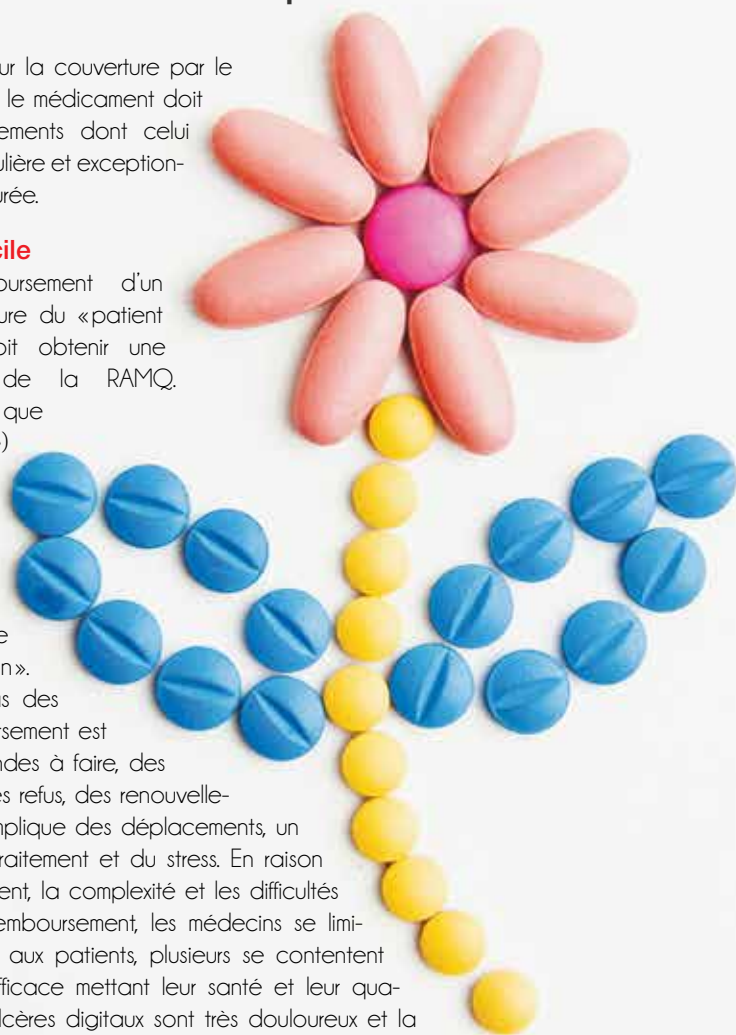
remboursement de ces médicaments au niveau privé, à l'instar de la situa-

tion courante à la RAMQ. Nous, le Comité d'aide aux médicaments et traitements ainsi que

Sclérodémie Québec, avons besoin de la collaboration des gens atteints de sclérodémie afin d'être

outillés pour discuter et faire des pressions auprès des représentants de la RAMQ, des assureurs privés,

compagnies, associations, etc.





Le CIALIS^{MC} (tadalafil) est prouvé efficace pour les gens atteints de sclérodémie, il faut qu'il soit facilement accessible !

Nos outils :

- Une pétition signée par des médecins spécialisés prouvant l'efficacité des inhibiteurs de PDE-5
- L'aide d'intervenants possédant une expertise dans le domaine des assurances
- L'appui de Sclérodémie Québec
- L'appui de la Société de l'arthrite
- L'appui du Regroupement québécois des maladies orphelines
- Une liste des gens atteints de sclérodémie prenant soit le CIALIS^{MC} (tadalafil) ou du VIAGRA^{MC} (sildenafil)

Nous avons besoin de votre collaboration !

Afin de faire pression auprès des personnes concernées, nous avons besoin de recueillir le plus de noms possible de gens atteints de sclérodémie prenant ou ayant une prescription de CIALIS^{MC} (tadalafil) ou de VIAGRA^{MC} (sildenafil). Un recensement a été fait au niveau de tous les comités de la région du Québec. Si vous prenez ces médicaments et que vous n'avez pas été contacté, S.V.P, communiquez avec Lucie Lemire au (819) 791-4668 ou par courriel: lucie.lemire16@videotron.ca.

LUCIE LEMIRE

Un sujet chaud :

comment se garder au chaud ?

Le **phénomène de Raynaud** est un trouble de la circulation sanguine au niveau des extrémités, fortement aggravé par le froid. En effet, le froid produit une réduction anormale de la circulation sanguine qui conduit souvent à développer des ulcères. L'hiver, il est donc important de porter une attention particulière à nos mains.

Pour que nos extrémités restent au chaud, il faut avant tout éviter les pertes de chaleur au niveau de la tête et du tronc. Votre corps va vous remercier en vous donnant plus de chaleur aux mains et aux pieds.

À qualité égale, des mitaines sont plus chaudes que des gants. Des **sous-gants ou liners** en laine mérinos donnent une couche supplémentaire. Ils se vendent autour de 40 \$ et peuvent être portés toute l'année; ils sont aussi très durables. J'en ai toujours une paire dans mes poches pour faire l'épicerie. On trouve les gants et mitaines les plus chauds dans les magasins de sport. Ne jamais porter des gants ou mitaines trop serrés. Des chauffe-mains style Hotshots[®] sont très efficaces et donnent de la chaleur pour dix heures. Pour économiser, vous pouvez les réutiliser en les mettant dans un contenant hermétique après usage (mini Tupperware[®], ziploc[®] etc.). Il y a aussi les «chauffe-mains magiques» faits par Raquettes GV (GV Snowshoes). Ils gardent leur chaleur environ une heure et ils sont réutilisables.

Cet hiver, je me suis procuré, dans un magasin de sport de Sherbrooke, une paire de mitaines chauffantes, avec piles au lithium, de la marque Hestra[®]. Ils fonctionnent très bien, bien que j'aie eu à les remplacer. Heureusement, ils étaient sous garantie. Un autre membre de notre groupe a acheté des **liners** chauffants et ils fonctionnent très bien depuis 3 ans. Vous pouvez les trouver sur le site: www.activheat.com. Deux membres ont fait l'achat de mitaines dans des magasins à grande surface. Au prix d'environ 35 \$, leurs piles D sont lourdes et encombrantes et, de plus, ces mitaines ne sont pas vraiment chaudes. Ces gens ne les utilisent pas vraiment.

D'après notre étude, il faut éviter d'acheter des mitaines ou gants chauffants trop grands; les doigts doivent presque toucher le bout, là où se trouve la chaleur. Certains produits ont éprouvé des difficultés. Plusieurs compagnies qui faisaient ces produits ont cessé la production à cause de problèmes de piles, de surchauffe ou autre. Ces produits sont souvent dispendieux et n'ont pas toujours démontré leur durabilité. Bien se renseigner est donc primordial.

J'ai donc goûté au plaisir des mitaines chauffantes et je ne m'en passerai plus. Je souhaite que les producteurs de ces articles puissent les rendre plus abordables et continuent de les améliorer pour qu'ils soient adaptés à nos besoins!

Le **Comité d'aide aux médicaments et traitements** s'est donné comme mission de trouver le meilleur produit qualité/prix et souhaiterait obtenir des rabais pour les gens atteints de sclérodémie.

Nous avons donc besoin de votre collaboration afin de trouver les meilleurs produits. Si vous avez fait l'achat d'articles chauffants, ou si vous avez des suggestions ou des commentaires, S.V.P communiquez avec Violet Konrad au (819) 566-8391 ou par courriel: vkonrad@bell.net.

VIOLET KONRAD