

# L'Alliance canadienne des patients en dermatologie

## Rapport annuel 2020-2021



Pour les patients, par les patients.

# Lettre du président et de la directrice générale

Comme nous sommes une alliance, la collaboration est au cœur de la façon dont nous construisons un meilleur avenir pour toutes les personnes atteintes de maladies de la peau au Canada.

Cette année, nous avons eu la chance de travailler en étroite collaboration avec de nombreuses organisations merveilleuses, nouvelles et établies. Nos travaux ont porté sur une variété de projets visant à améliorer les soins et le traitement des personnes atteintes de maladies de la peau. Plusieurs milliers d'affections de la peau, des cheveux et des ongles touchent la population canadienne. Il est donc essentiel que nous travaillions ensemble et que nous sensibilisions les gens à ce dont les personnes atteintes ont besoin pour vivre pleinement leur vie.

Historiquement, les personnes atteintes de maladies de la peau au Canada sont restées silencieuses et cachées et, par conséquent, elles ont un accès plus limité aux spécialistes, aux traitements et aux médicaments. Si tout ceci était amélioré, des millions de personnes au Canada auraient une meilleure qualité de vie, et des vies pourraient même être sauvées. La défense des intérêts des personnes atteintes de maladies de la peau est au centre des actions de l'Alliance canadienne des patients en dermatologie (ACPD) et elle contribue à la création d'un meilleur avenir pour ces personnes. Ces actions comprennent la participation aux processus de consultation des patientes et patients pour de nouveaux traitements spécifiques ou des discussions avec les décideuses et les décideurs sur la façon dont les processus décisionnels peuvent être mieux conçus pour refléter les besoins des patientes et patients ainsi que des personnes soignantes.

Au cours de l'année, nous avons élargi notre soutien à la recherche sur la peau au Canada. Grâce au rôle de l'ACPD dans le Réseau canadien de recherche sur la peau, nous sommes aux premières loges des nouvelles initiatives de recherche menées dans tout le pays. Cette année a été marquée par le lancement d'un grand projet visant à dresser la liste des dix principales questions de recherche laissées sans réponse pour neuf affections très différentes. En encourageant les personnes atteintes d'affections cutanées à partager leurs points de vue par le biais de sondage, de discussions, de consultations et de mobilisation dans les médias sociaux, nous contribuons à améliorer les soins, les traitements et la qualité de vie des personnes qui vivent avec des affections cutanées au Canada.

À la veille du 15<sup>e</sup> anniversaire de l'ACPD, le conseil d'administration s'est lancé dans un nouveau processus de planification stratégique qui déterminera comment l'organisation s'attaquera aux défis qui l'attendent. Grâce à notre créativité, à notre passion, à nos compétences et à la générosité de notre communauté, nous pouvons mettre en lumière les personnes atteintes de maladies de la peau et contribuer à un système de soins de santé mieux adapté.

Bien sincèrement,

**Munish Mohan**  
Président

**Rachael Manion**  
Directrice générale

# Table des matières

Lettre du président et de la directrice générale .....	2
Qui sommes-nous?.....	4
Sensibiliser .....	5
Charte des personnes vivant avec des problèmes et des maladies cutanés.....	5
Shed the Shame 2021.....	5
Semaine de sensibilisation à l'hidradénite suppurée (HS).....	6
Concours d'art sur la dermatite atopique pour les jeunes.....	6
Sensibiliser la communauté .....	7
Éducation .....	8
Magazines <i>Canadian Skin</i> et <i>À Propeau</i> .....	8
Informations sur les affections et les maladies de la peau.....	9
Ressources pour les personnes atteintes d'affections de la peau .....	9
Défense des intérêts.....	10
COVID-19 & accès à des soins dermatologiques.....	10
COVID-19 et traitement du cancer .....	11
Services de santé améliorés pour les personnes atteintes d'affections de la peau .....	11
Meilleur accès aux traitements pour les personnes atteintes d'affections de la peau .....	11
Progrès relatif aux recommandations du rapport sur l'hidradénite suppurée (HS) .....	13
Le Réseau canadien de recherche sur la peau (SkIN Canada).....	14
Lettres d'appui aux projets de recherche.....	16
Soutien aux membres (groupes) affiliés de l'ACPD.....	16
Réunion des membres affiliés de l'ACDP .....	17
Programme de subvention Tanny Nadon pour membres affiliés.....	18
Supporteurs de l'ACPD .....	19
Dermatologue de l'année 2020 .....	19
Conseil consultatif médical.....	19
Conseil d'administration .....	20
Bénévoles .....	20
Commanditaires de l'ACPD .....	21

## Qui sommes-nous?

L'Alliance canadienne des patients en dermatologie (ACPD) est la source d'information par excellence au Canada sur les affections de la peau, des cheveux et des ongles.

L'ACPD est une organisation nationale sans but lucratif. Notre mission est de promouvoir la santé de la peau et d'améliorer la qualité de vie. Pour réaliser cette mission :

- Nous sensibilisons le public aux répercussions liées aux affections cutanées.
- Nous offrons de l'information sur une multitude de problèmes qui touchent les personnes atteintes d'affections cutanées, leurs familles et les personnes qui les soignent.
- Nous faisons des plaidoyers en faveur de meilleurs soins et options de traitement pour toutes les personnes atteintes d'affections cutanées.
- Nous facilitons la participation des personnes atteintes dans la recherche dermatologique.
- Nous soutenons et collaborons avec nos organismes membres affiliés qui travaillent avec des communautés particulières de personnes atteintes d'affections de la peau, comme celles qui vivent avec l'acné, la sclérodémie, le mélanome et le psoriasis.

### Mission

Promouvoir la santé de la peau et améliorer la qualité de vie des Canadiennes et Canadiens qui souffrent d'affections, de maladies et de traumatismes cutanés.

### Vision

D'ici 2022, les Canadiennes et Canadiens vivant avec des affections de la peau, des cheveux et des ongles auront un accès adéquat aux soins et à des traitements abordables.

## Sensibiliser

Trop de personnes atteintes d'affections de la peau souffrent en silence. L'ACPD met en lumière les répercussions des affections cutanées dans le cadre de campagnes de sensibilisation nationales. L'objectif de ces campagnes est de créer et de partager des informations qui conduiront à une meilleure compréhension de ces affections, à un diagnostic plus précoce, à de meilleurs résultats de santé et à une meilleure qualité de vie.

### Charte des personnes vivant avec des problèmes et des maladies cutanés

L'ACPD a reçu un prix d'éducation du public (catégorie sans but lucratif) de l'[Association canadienne de dermatologie](#) pour la Charte des Canadiens vivant avec des problèmes ou des maladies cutanées.

Nous continuons à faire connaître cette Charte lors de conférences et d'événements dans tout le Canada. Ses huit droits inspirent nos projets et nos initiatives, de la santé mentale à l'autonomisation en passant par l'éducation, l'information et la défense des droits.

La Charte des droits des Canadiens vivant avec des problèmes ou des maladies cutanées a également éveillé un intérêt sur la scène internationale cette année. Lors du 9<sup>e</sup> Congrès mondial des patients (16 et 17 septembre 2020), l'ACPD a présenté une affiche sur la Charte au kiosque d'exposition virtuel de l'[International Alliance of Patient Organizations](#) (Alliance internationale des associations de patients), dont l'ACPD est membre.

### Shed the Shame 2021

Après le succès de la campagne Shed the Shame en 2020, l'ACPD a décidé d'en faire une campagne annuelle de sensibilisation à la santé mentale. Nous avons choisi de mettre l'accent sur l'aspect psychosocial de la vie avec une affection cutanée visible afin d'attirer l'attention de la communauté des personnes atteintes d'affections de la peau.

Nous avons travaillé avec des étudiants du programme de publicité du [Collège Algonquin](#) d'Ottawa pour élaborer le contenu créatif de la campagne, que nous avons lancée lors de la journée Bell Cause pour la cause. La campagne visait à mettre en lumière les murmures qu'une personne atteinte d'une maladie de la peau pourrait entendre et à répondre à ces « rumeurs ». Un concept de téléphone avec des boîtes de conserve a été utilisé.

Nous avons également élaboré un élément vidéo avec une vidéo de lancement sur notre chaîne YouTube. Cette vidéo a été créée par des étudiantes et étudiants du programme de publicité du Collège Algonquin. Nous avons fourni une boîte à outils à nos membres affiliés pour qu'ils puissent facilement promouvoir la campagne sur leurs canaux, et [une page de la campagne](#) a été créée pour le site internet de l'ACPD avec un appel à l'action pour que les gens partagent leurs histoires sur la stigmatisation à laquelle ils doivent faire face dans leur propre vie. La campagne a touché plus de 90 000 personnes sur les médias sociaux.

## Semaine de sensibilisation à l'hydradénite suppurée (HS)

L'ACPD a mené une campagne réussie pour la semaine de sensibilisation à l'HS (du 7 au 13 juin 2021) en collaboration avec le groupe de soutien [Hidradenitis & Me](#) et [HS Heroes](#). Les trois groupes ont travaillé ensemble pour illuminer en violet des sites partout au Canada dans le but de sensibiliser à l'HS. De plus, tout au long de la semaine et sous la direction de HS Heroes, nous avons partagé une série de vidéos sur le soin des plaies qui abordait des problèmes particuliers rencontrés par les personnes atteintes d'HS qui utilisent des fournitures médicales et du matériel de « champ de bataille » que les gens ont habituellement à la maison. Hidradenitis & Me a organisé un cours de cuisine avec des recettes que les personnes vivant avec l'HS pourraient trouver en accord avec les choix alimentaires courants dans la communauté. Nous avons également eu la chance de voir deux provinces et huit villes faire des déclarations relatives à la semaine de sensibilisation à l'HS (7 au 13 juin), notamment l'Alberta, Terre-Neuve-et-Labrador, Toronto et Ottawa.

## Concours d'art sur la dermatite atopique pour les jeunes

À l'occasion du mois de la sensibilisation à l'eczéma (novembre 2020), l'ACPD a organisé un concours d'art pour les jeunes, en demandant aux jeunes Canadiennes et Canadiens de partager leurs expériences en dessinant ce que « l'eczéma leur fait ressentir ». Le concours comportait trois catégories d'âge : élémentaire, intermédiaire et secondaire, et un prix de 150 \$ a été décerné dans chaque groupe d'âge. L'œuvre gagnante de chaque groupe d'âge a été imprimée sur la couverture arrière du numéro du printemps 2021 des magazines *Canadian Skin* et *À Propeau*, et a été présentée sur notre site internet. Près de 20 jeunes ont participé.

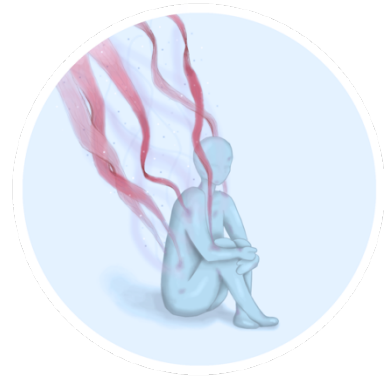
Voici les gagnantes et gagnants dans chacun des groupes :



Luke V — Élémentaire



Victoria P — Intermédiaire



Majari M — Secondaire

Ces œuvres gagnantes pourraient également figurer sur un sac fourre-tout ou d'autres articles promotionnels dans le futur.

## Sensibiliser la communauté

En 2020-2021, nous avons également soutenu le mois de sensibilisation à l'acné, le mois de l'acceptation des maladies craniofaciales, la Journée mondiale de la sécurité des patients, la Journée de l'urticaire, le mois de sensibilisation à l'alopecie, la Journée mondiale de la santé mentale, la semaine de sensibilisation à l'épidermolyse bulleuse (EB), la semaine nationale de sensibilisation à la douleur, la Journée des maladies rares, la Journée mondiale du lymphœdème, le mois de sensibilisation à la rosacée, la Journée nationale des infirmières et le mois de la Fierté en utilisant nos canaux sociaux.

L'ACPD a fourni des informations au magazine *Best Health* pour son article sur les [feux sauvages](#) (en anglais) paru en octobre 2020.

La dermatologie s'est historiquement concentrée sur les types de peau plus clairs et la communauté dermatologique ne ménage pas ses efforts pour combler les lacunes dans les soins, les traitements et la recherche destinés aux personnes à la peau de couleur. L'ACPD est fière de soutenir le Skin Spectrum Summit, dirigé par *Chronicle Companies*, pour discuter des questions liées à la peau de couleur et à la dermatologie.

## Éducation

L'ACPD a mis l'accent sur l'élaboration de ressources entièrement bilingues afin de mieux aider les personnes souffrant d'affections de la peau et leurs personnes soignantes dans tout le Canada. Elle a également élargi les sujets traités par ses ressources afin d'inclure davantage d'affections des cheveux, de la peau et des ongles; et elle a élaboré un contenu et des ressources qui reflètent mieux la diversité au Canada.

Magazines *Canadian Skin* et *À Propeau*



En 2021, nous avons modernisé notre magazine dans ses deux versions imprimées et nous avons réaménagé les versions numériques pour qu'elles soient plus interactives. Nous avons publié le numéro du printemps 2021 sur le site internet de l'ACPD, en anglais et en français, avec des articles sur la dermatologie dans les communautés nordiques, sur les tests épicutanés pour la dermatite de contact, nous avons également fait un gros plan sur le psoriasis et mis en lumière des personnes atteintes de maladies de la peau par la défense de leurs intérêts.

L'ACPD a également lancé les numéros d'été 2021 de *Canadian Skin* et d'*À Propeau*, qui contiennent des articles qui traitent des sujets suivants : la façon de parler à votre dermatologue de rendez-vous respectueux pour les patientes et patients musulman; un gros plan sur l'hyperhidrose; la télédermatologie au Canada; la protection solaire et les enfants.



## Informations sur les affections et les maladies de la peau

Nous travaillons avec la traductrice pour compléter les versions françaises des pages sur les affections et maladies de la peau afin que chacune d'entre elles répertoriées en anglais soit également offerte en français. Une nouvelle section anglaise et française sur l'hyperhidrose a été ajoutée sur le site internet de l'ACPD pour compléter la section Pleins feux du numéro de l'été 2021 du magazine *À Propeau*. Une section en français et en anglais sur le **pyoderma gangrenosum** a également été ajoutée à notre site internet. De plus, la section du site internet consacrée à la mycose des ongles a été mise à jour, et l'ACPD a approuvé un guide actualisé sur la mycose des ongles préparé par Bausch Health Canada, qui a été accompagné d'une campagne bilingue dans les médias sociaux pour sensibiliser et éduquer notre public à la mycose des ongles.

## Ressources pour les personnes atteintes d'affections de la peau

En plus de notre magazine et des informations ajoutées à notre site internet sur des affections cutanées particulières, l'ACPD a produit des ressources destinées aux personnes atteintes de maladies de la peau et à leurs proches.

L'ACPD a mis à jour sa **page sur la COVID-19** avec les dernières informations sur le virus et les vaccins en lien avec la communauté des personnes atteintes d'affections cutanées. Cette page vise à répondre aux questions sur la COVID-19 et sur les risques pour les personnes immunodéprimées, sur la gestion des poussées liées au stress occasionné par la pandémie et à d'autres questions importantes pour la communauté.

Une ressource présentant les 10 meilleurs conseils pour le traitement de dermatite atopique chez les enfants et les jeunes a été finalisée pour le site internet de l'ACPD en anglais et en français, et elle a également été partagée sur les canaux sociaux de l'ACPD. Cette ressource a été élaborée pour compléter l'article sur ce sujet du magazine de l'automne 2020.

Deux nouvelles ressources pour les soins de la peau destinées aux personnes musulmanes ont été publiées en anglais et en français pendant le ramadan (13 avril au 12 mai 2021). ***Wudu et soins de la peau*** traite de la xérose (sécheresse cutanée) occasionnée par le wudu (lavage religieux 5 fois par jour), et ***Hijab et soins des cheveux*** parle des conséquences du port du hijab sur les cheveux (y compris l'alopecie de traction) et des moyens de les atténuer. Ces ressources ont été accompagnées par l'article paru dans le numéro de l'été 2021 de notre magazine.

## HIJAB ET SOINS DES CHEVEUX

Par Sheida Naderi- Azad

Publié en collaboration avec le Centre de soins de la peau Sunnybrook

Les femmes qui portent le hijab, comme celles qui portent le voile islamique, ont souvent des problèmes de santé capillaire. Elles peuvent souffrir de perte de cheveux, de démangeaisons, de pellicules et de la chute des cheveux. Si la perte de cheveux est sévère, il est important de consulter un dermatologue pour obtenir des conseils et des traitements appropriés.

### PERTE NORMALE DE CHEVEUX

Il est normal de perdre un certain nombre de cheveux chaque jour. Cependant, si vous remarquez une chute excessive de cheveux, cela peut être un signe de perte de cheveux anormale. Les causes possibles incluent le stress, les changements hormonaux, les carences nutritionnelles et les effets secondaires de certains médicaments.

### PRATIQUES DE SOINS CAPILLAIRES

Il est important d'adopter des pratiques de soins capillaires adaptées à votre type de cheveux et à votre mode de vie. Évitez les produits capillaires agressifs, les traitements thermiques fréquents et les coiffures serrées. Utilisez des produits doux et hydratants pour maintenir la santé de votre cuir chevelu.

### PERTE DE CHEVEUX À LONG TERME

La perte de cheveux à long terme peut être causée par une variété de facteurs, y compris les troubles hormonaux, les carences nutritionnelles et les effets secondaires de certains médicaments. Consultez votre dermatologue pour un diagnostic précis et un traitement approprié.

## RÉTABLI LA SANTÉ DE VOTRE CHEVELURE tout en portant le hijab

Par Sheida Naderi- Azad

Si le hijab est un élément essentiel de votre tenue, il est important de prendre soin de votre chevelure tout en le portant. Voici quelques conseils pour maintenir la santé de vos cheveux.

### PARTIE 1 : PRÉVENIR LES DOMMAGES ADDITIONNELS

#### Le type de hijab est important

Le choix du type de hijab est crucial pour éviter les dommages à vos cheveux. Optez pour des matériaux doux et évitez les coiffures serrées qui exercent une pression excessive sur votre cuir chevelu.

#### Éviter de « laver et envelopper »

Le processus de « laver et envelopper » peut causer des dommages à vos cheveux en les forçant à pousser à travers le hijab. Utilisez des produits doux et évitez les traitements agressifs.

#### Ne les attachez pas

Évitez d'attacher vos cheveux avec des élastiques ou des bandeaux, car cela peut causer des dommages à vos cheveux et à votre cuir chevelu.

#### Changez comment vous séchez vos cheveux

Changez votre méthode de séchage des cheveux. Évitez de les sécher avec un sèche-cheveux à chaud et optez pour des méthodes plus douces, comme le séchage à l'air libre.

#### Prenez-vous des suppléments

Prenez des suppléments nutritionnels pour soutenir la santé de vos cheveux. Les vitamines B, le fer et les acides gras essentiels sont particulièrement importants.

## RÉTABLI LA SANTÉ DE VOTRE CHEVELURE tout en portant le hijab

PARTIE 2 : RÉTABLI

Il existe un certain nombre de traitements disponibles pour rétablir la santé de votre chevelure. Consultez votre dermatologue pour discuter des options et des risques.

### Biotine

La biotine est un nutriment qui joue un rôle important dans la santé de vos cheveux. Elle peut aider à réduire la chute des cheveux et à promouvoir la croissance de nouveaux cheveux.

### Ashwagandha

L'ashwagandha est un adaptogène qui peut aider à réduire le stress et à améliorer la santé capillaire. Il est souvent utilisé comme complément alimentaire.

### Huiles naturelles pour les cheveux

Les huiles naturelles, telles que l'huile de ricin et l'huile de coco, peuvent aider à hydrater et à protéger vos cheveux. Elles peuvent également améliorer l'apparence de votre cuir chevelu.

### Thérapie par plasma riche en plaquettes

La thérapie par plasma riche en plaquettes (PRP) est un traitement médical qui consiste à injecter du plasma riche en plaquettes dans le cuir chevelu pour stimuler la croissance des cheveux.

### Transplantation capillaire

La transplantation capillaire est une procédure chirurgicale qui consiste à déplacer des cheveux sains d'une zone de votre cuir chevelu vers une zone affectée par la perte de cheveux.

# Défense des intérêts

Pour l'ACPD, la défense des intérêts consiste simplement à partager les expériences et les perspectives des personnes atteintes de maladies de la peau avec celles et ceux qui prennent les décisions. Nous pensons que si nos décideuses et décideurs pouvaient vraiment comprendre ce que l'on ressent en vivant avec une maladie de la peau, ils pourraient, et prendraient, des décisions qui auraient des répercussions positives sur nos vies.

## COVID-19 & accès à des soins dermatologiques

Pour mieux comprendre les défis auxquels la communauté des personnes atteintes de maladies de la peau a été confrontée pendant la COVID-19, l'ACPD a collaboré avec Dr Raed Alhusayen et Dr Sheida Naderi-Azad de l'Institut de recherche Sunnybrook (Sunnybrook Research Institute) pour présenter les résultats d'un sondage communautaire. Ces résultats ont été partagés avec nos membres affiliés et sur les canaux sociaux de l'ACPD ainsi qu'avec une grande variété de personnes souffrant de problèmes de peau qui ont participé au sondage. Les diagnostics d'affections de la peau visés par le sondage comprenaient l'alopecie, le lymphome cutané, la dermatite atopique, le psoriasis, l'hydradénite suppurée (HS), l'acné, le mélanome, la rosacée et les verrues ou molluscums.

Le sondage contenait des questions sur la façon dont les patientes et patients voyaient leurs fournisseuses et fournisseurs de soins (en personne ou virtuellement) et sur les répercussions de la pandémie sur leur vie, notamment les changements d'humeur, la modification du travail, les difficultés à accéder aux médicaments et à les payer ainsi que les modifications à leurs

traitements. L'article [Impact of COVID-19 on Access to Care: A National Patient Survey](#) a été publié dans le *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery* en mai 2021.

## COVID-19 et traitement du cancer

Nous avons été fiers de participer à une conversation entre les organisations de patientes et patients atteints de cancer qui forment le groupe de travail COVID-19 Cancer Task Force. Ces discussions portent sur les répercussions de la COVID-19 sur les soins du cancer et sur la manière de réduire ces conséquences sur les patientes et patients. Cette conversation a été menée par [All.Can Canada](#) et la Fondation Sauve ta peau (membre affilié).

## Services de santé améliorés pour les personnes atteintes d'affections de la peau

À l'approche du budget 2021 du gouvernement fédéral, l'ACPD a présenté un mémoire prébudgétaire au gouvernement, l'invitant à fournir un financement pour :

1. s'attaquer aux listes d'attente et arriérés des systèmes de santé dans tout le pays;
2. soutenir l'expansion de la dermatologie et des soins primaires virtuels;
3. reconnaître la valeur des traitements qui sont dispensés à domicile ou dans la communauté, pour les patientes et patients vivant avec des affections cutanées, par le biais de différentes politiques.

L'ACPD s'est également jointe à un groupe d'organismes de personnes atteintes de cancer qui demandent au gouvernement fédéral d'augmenter le montant accordé aux gouvernements provinciaux et territoriaux pour soutenir les systèmes de santé et prendre en compte les conséquences de la COVID-19. Le gouvernement fédéral a annoncé un financement de 5 milliards de dollars pour les vaccins COVID-19 (1 milliard de dollars) et une augmentation unique du Transfert canadien en matière de santé (4 milliards de dollars).

## Meilleur accès aux traitements pour les personnes atteintes d'affections de la peau

La façon dont les traitements pour les maladies rares de la peau parviennent aux patientes et patients au Canada comporte de nombreux obstacles. Santé Canada a consulté des patientes et patients, dont l'ACPD, sur la façon d'améliorer ce processus par le biais d'une **stratégie sur les médicaments pour les maladies rares**. Nous sommes également fiers de soutenir le travail de [Global Skin](#), qui recueille des données sur les maladies de peau rares dans le monde entier, y compris au Canada.

En ce qui concerne le prix des médicaments, l'ACPD a activement et constamment milité pour l'accès aux traitements des affections cutanées à un prix abordable. Des patientes et patients qui ont du mal à payer leurs ordonnances nous en parlent, et nous sommes en train de mettre au point un outil pour aider à comprendre si vous êtes admissibles à un régime d'assurance-médicaments lorsque vous avez une ordonnance. Lorsqu'il s'agit de changer les politiques, l'ACPD a exhorté le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés, qui fixe le prix plafond des médicaments brevetés, à faire participer les parties prenantes de manière significative, notamment sur la façon dont le Conseil évalue les changements qu'il prévoit d'apporter à la manière dont les prix plafonds sont fixés pour ces médicaments au Canada.

Nous avons également souligné l'importance d'une participation significative des patientes et patients à l'**évaluation des technologies de la santé**, en soutenant une initiative lancée par nos membres affiliés, la [Fondation Sauve ta peau](#) et le [Réseau canadien du psoriasis](#).

Comme les nouveaux traitements sont examinés avant que les gouvernements décident de les inclure ou non dans leurs régimes publics d'assurance-médicaments, l'ACPD s'appuie sur les commentaires des patientes et patients ainsi que des personnes soignantes au sujet de ces traitements et de la façon dont ils pourraient contribuer à répondre aux besoins non satisfaits. Cette année, nous avons recueilli les commentaires des patientes et patients sur les médicaments suivants :

- Dupixent (dupilumab) pour la **dermatite atopique** (12 ans et plus) en collaboration avec [Eczéma Québec](#) (ACMTS, INESSS);
- Rinvoq (upadacitinib) pour la **dermatite atopique** (12 ans et plus) en collaboration avec [Eczéma Québec](#) (ACMTS, INESSS, BC Your Voice);
- Abrocitinib pour la **dermatite atopique** (12 ans et plus) en collaboration avec [Eczéma Québec](#) (ACMTS, INESSS, BC Your Voice);
- Adtralza (tralokinumab) pour la **dermatite atopique** (12 ans et plus) en collaboration avec [Eczéma Québec](#) (ACMTS, INESSS, BC Your Voice);
- Ledaga (chlorméthine hydrochloride) pour le **lymphome cutané à cellules T de type mycosis fongoïde** (LCCT-MF) (adultes) en collaboration avec [Lymphome Canada](#) et la [Cutaneous Lymphoma Foundation](#) (ACMTS, INESSS).

L'ACPD a co-rédigé un [commentaire](#) (en anglais) dans le *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery* sur les **politiques en matière de biosimilaires**. Ce commentaire fait état de lacunes dans la manière dont les personnes atteintes d'affections cutanées ont accès aux produits biologiques non officiellement autorisés et de la question à savoir si les biosimilaires seraient également offerts à ces patientes et patients. Il a également traité du rôle des programmes de soutien aux patientes et patients offerts par les fabricants et il a encouragé l'amélioration des programmes afin que les patientes et patients aient accès à des ressources similaires, quel que soit le programme qu'ils utilisent.

## Progrès relatif aux recommandations du rapport sur l'hidradénite suppurée (HS)

En mai 2020, l'ACPD a publié le rapport [Marqué pour le vie : Bilan 2020 – Un rapport national de l'expérience des patients qui vivent avec l'hidradénite suppurée](#), qui comprend des recommandations visant à améliorer la vie des personnes vivant avec l'hidradénite suppurée (HS). L'ACPD a présenté un [mémoire](#) (en anglais), dans le cadre de la consultation sur la **gestion de la douleur au Canada** menée par le Groupe de travail canadien sur la douleur. Ce mémoire mettait en évidence les conclusions du rapport 2020 sur l'HS qui entre autres fait état que seulement 11 % des répondantes et répondants estimaient que leur douleur était gérée de manière adéquate.

Afin de mieux faire connaître l'HS, l'ACPD a collaboré avec [Healthy Debate](#) pour publier un [article](#) (en anglais) sur les aspects personnels de vivre avec l'HS et l'importance de recevoir un diagnostic; l'article mettait en lumière des personnes atteintes qui ont parlé de leur vécu. Nous avons également présenté une [affiche](#) (en anglais) sur nos conclusions et nous avons partagé des copies de notre rapport et des ressources sur l'HS lors du Symposium on HS Advances (octobre 2020).

healthydebate

About

Subscribe



Health topics

Debates

Special Series



Aug 24, 2020 by Madi Cyr

**Shining a light on an 'embarrassing' condition**

AUTHOR

# L'engagement des patientes et patients dans la recherche sur la peau

En soutenant les initiatives de recherche sur la peau au Canada, nous contribuons à créer un avenir meilleur pour les personnes souffrant de problèmes de peau au Canada.

## Le Réseau canadien de recherche sur la peau (SkIN Canada)

Financé par une subvention de réseaux catalyseurs de trois ans de l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Réseau canadien de recherche sur la peau (SkIN Canada) a été créé en 2020 pour améliorer la collaboration entre les chercheuses et chercheurs qui travaillent dans ce domaine au Canada et soutenir les futures générations de chercheuses et chercheurs.

L'ACPD est intégrée au réseau de recherche, avec son rôle officiel de favoriser l'engagement des patientes et patients dans la recherche sur la peau au Canada. Plus précisément, la directrice générale de l'ACPD est **codirectrice du réseau** et membre du comité exécutif. Ce comité veille à ce que les perspectives des patientes et patients soient intégrées dans toutes les activités du réseau. La directrice générale est également la présidente du **conseil consultatif des patientes et patients**, qui est un comité officiel du réseau composé de patientes et patients partenaires de recherche.

Le principal objectif de SkIN Canada en 2020-21 était d'établir le réseau et de planifier l'initiative d'élaboration des priorités (IEP). L'IEP est un projet visant à créer des listes des 10 questions de recherche sur la peau qui sont encore sans réponse et qui sont importantes pour les patientes et patients et les personnes soignantes, les cliniciennes et cliniciens ainsi que les chercheuses et chercheurs au Canada. L'ACPD a collaboré avec d'autres organismes de personnes souffrant d'affections cutanées au Canada afin d'entrer en contact avec les patientes et patients ainsi que les personnes soignantes et d'entendre directement leurs priorités. À la fin de ce projet, une liste des 10 principales questions, et ce pour neuf affections particulières, sera établie. Ces listes pourront influencer les bâilleuses et bailleurs de fonds de recherche, les chercheuses et chercheurs, et peut-être même l'industrie pharmaceutique.

Affections cutanées inflammatoires	Cancers de la peau autre que le mélanome	Cicatrisation de plaies, fibrose cutanée, régénération de la peau
Dermatite atopique (eczéma) Eczéma Québec Société canadienne de l'eczéma	Carcinome basocellulaire Carcinome épidermoïde Carcinome à cellules de Merkel	Brûlures Canadian Burn Survivor Community
Hidradénite suppurée (HS) Groupe Hidradenitis & Me Support HS Heroes	Fondation Sauve ta peau Melanoma Network of Canada	Plaies chroniques
Psoriasis Association canadienne des patients atteints de psoriasis Réseau canadien du psoriasis		Cicatrices

Pour aider les chercheuses et chercheurs affiliés à SkIN Canada aux premières étapes de la recherche, l'équipe de l'ACPD a animé des séances avec des patientes et patients ainsi que des personnes soignantes pour obtenir leur avis sur les outils (par exemple, les questionnaires) et les plans de recherche.

L'ACPD est engagée dans la croissance du réseau. Qu'il s'agisse de traduire le langage technique en langage courant, de militer en faveur d'un financement public plus important de la recherche sur la peau ou faire connaître la recherche sur la peau dans la communauté, l'ACPD met le réseau de recherche en relation avec les patientes et patients, les organismes de patientes et patients, les expertes et experts cliniciens et l'industrie.

skincanada.org

**RÉPONDEZ À NOTRE ENQUÊTE !**

**AVEZ-VOUS DE L'EXPÉRIENCE AVEC L'UNE DE CES AFFECTIONS ?**

- brûlures
- cicatrices
- plaies chroniques
- carcinome épidermoïde
- carcinome basocellulaire
- carcinome des cellules de Merkel
- dermatite atopique
- l'hidradénite suppurée
- psoriasis

**Mettez en lumière vos expériences uniques et contribuez à orienter la recherche sur la peau partout au Canada**

ACPD  
Canadian Skin Patient Alliance  
Alliance canadienne des patients en dermatologie

Skin Investigation Network of Canada  
Réseau Canadien de Recherche sur la Peau

**RÉPONDEZ À NOTRE ENQUÊTE !**

**AVEZ-VOUS DE L'EXPÉRIENCE AVEC L'UNE DE CES AFFECTIONS ?**

- brûlures
- cicatrices
- plaies chroniques
- carcinome épidermoïde
- carcinome basocellulaire
- carcinome des cellules de Merkel
- dermatite atopique
- l'hidradénite suppurée
- psoriasis

**Quelles sont les questions de recherche sans réponse les plus importantes pour vous ?**

**Aidez à orienter la recherche sur la peau partout au Canada**

ACPD  
Canadian Skin Patient Alliance  
Alliance canadienne des patients en dermatologie

Skin Investigation Network of Canada  
Réseau Canadien de Recherche sur la Peau

Lors du camp de formation intensive des étudiants et stagiaires de SkIN Canada en novembre 2020, la directrice générale de l'ACPD a animé une discussion au coin du feu entre trois personnes atteintes d'affections cutanées qui avaient déjà été des patientes et patients partenaires de recherche (c'est-à-dire faisant partie d'une équipe de recherche). Ces personnes étaient Latoya Palmer, fondatrice de [Hidradenitis & Me](#), Christian Boisvert-Huneault, coprésident de [l'Association canadienne des patients atteints de psoriasis](#), et une personne leader de l'engagement des patientes et patients dans la recherche qui vit avec une affection rhumatologique. Elles ont partagé leurs diverses expériences afin de sensibiliser les chercheuses et chercheurs aux possibilités de travailler avec des patientes et patients au sein de l'équipe de recherche.

## Lettres d'appui aux projets de recherche

L'ACPD a continué à fournir des lettres de soutien aux chercheuses et chercheurs partout au Canada pour leurs importantes recherches sur la peau.

## Soutien aux membres (groupes) affiliés de l'ACPD

La communauté des personnes atteintes d'affections de la peau est vaste et diversifiée. La promotion de cette communauté est une pierre angulaire importante du travail de l'ACPD. Nous soutenons nos membres affiliés qui travaillent avec des communautés particulières de personnes atteintes d'affections de la peau, comme l'acné, la sclérodémie, le mélanome et le psoriasis.

L'ACPD a accueilli deux nouveaux membres affiliés :

1. HS Heroes
2. Tumour Foundation of BC



**Tumour  
Foundation  
of BC**



## Réunion des membres affiliés de l'ACPD

L'Alliance canadienne des patients en dermatologie a tenu une réunion virtuelle de ses membres affiliés les 12 et 13 novembre 2020. La dernière réunion des membres affiliés s'était tenue en 2017 lorsque l'ACPD avait débuté son plan stratégique.

La réunion s'est tenue par Zoom en deux sessions d'une demi-journée pour permettre la participation partout au pays. Pour planifier l'ordre du jour de notre réunion, nous avons sondé les membres affiliés sur les principaux défis auxquels sont confrontés leurs communautés et organismes.

Le premier jour de la réunion a été consacré à des discussions sur les défis auxquels sont confrontées les communautés particulières de patientes et patients représentées par les membres affiliés, et à une meilleure compréhension des priorités collectives de la communauté des personnes atteintes d'affections de la peau. Au cours de la discussion virtuelle et de la séance de réseautage, à la suite de la première journée, l'ACPD a eu le plaisir d'accueillir les commanditaires de la réunion 2020 des membres affiliés.

Il y a eu un consensus sur le fait que les domaines d'intérêt de l'ACPD et les efforts entrepris à ce jour sont importants et bien alignés sur les besoins et les priorités des membres affiliés. L'amélioration de la capacité des membres à communiquer ensemble, à partager les opportunités, à partager les pratiques prometteuses et les meilleures pratiques, et à parler d'une voix unifiée des personnes atteintes d'affections de la peau est importante et profitable.

Les membres affiliés ont déclaré que l'ACPD aide à présenter une voix unifiée des personnes atteintes d'affections de la peau tout en reconnaissant que les personnes vivent leurs affections de manière unique.

Il y a eu un consensus sur le fait que la santé mentale nous unit tous. La COVID a vraiment exacerbé et mis en lumière cet aspect. Les affections cutanées et les brûlures sont source de stigmatisation, de discrimination intériorisée et de honte, ce qui contribue à une mauvaise santé mentale. Un consensus s'est dégagé pour poursuivre et intensifier la campagne annuelle de sensibilisation à la santé mentale #ShedTheShame afin d'inclure davantage de types d'affections cutanées. La diversité et l'inclusion sont importantes, et différents membres recherchent un soutien pour améliorer leur capacité à mobiliser et soutenir les différents membres de leurs communautés.

Les membres affiliés ont également partagé leur désir de disposer d'une nouvelle plateforme pour se connecter les uns aux autres et créer des communautés de pratique parmi les organismes de personnes atteintes d'affections de la peau.

Le deuxième jour de la réunion a été consacré au renforcement des capacités dans les domaines des médias sociaux et de la collecte de fonds. Nous avons également fait le bilan des discussions sur la défense des intérêts et la sensibilisation qui sont survenues durant la première journée de la réunion.

La réunion de deux jours a réuni 18 participantes et participants issus de 13 organismes :

- Société canadienne de l'acné et de la rosacée
- BC Lymphedema Association
- Société Camp Liberté Society
- Fondation canadienne de l'alopecie areata (FCANAA)
- Canadian Burn Survivor Community
- Réseau canadien du psoriasis
- Société canadienne de l'eczéma
- Hidradenitis & Me Support Group
- HS Heroes
- Melanoma Network of Canada
- Fondation Sauve ta peau
- Scleroderma Manitoba
- Stevens Johnson Syndrome Canada

## Programme de subvention Tanny Nadon pour membres affiliés

La subvention Tanny Nadon pour les membres affiliés (2015-2021) a été créée par l'ACPD pour soutenir les activités éducatives de nos membres affiliés. Les projets admissibles comprenaient, entre autres, des sites internet, des dépliants, des bulletins d'information et des projets qui servaient à accroître la visibilité ou la sensibilisation.

Tanny Nadon a été membre du premier conseil d'administration de l'ACPD et membre fondatrice de l'Alberta Society of Melanoma (qui a depuis fusionné avec la Fondation Sauve ta peau, un membre affilié).

Octobre 2020	Fondation canadienne de l'alopecie areata (FCANAA)
Avril 2021	Hidradenitis & Me Support Group
	Réseau canadien du psoriasis

Félicitations à tous organismes qui ont obtenu une subvention Tanny Nadon pour les membres affiliés!

## Supporteurs de l'ACPD

L'ACPD dépend de la contribution de bénévoles, de bâilleuses et bailleurs de fonds, de conseillères et conseillers médicaux, d'étudiante et d'étudiants, de patientes et patients ainsi que de personnes de soignantes pour offrir des programmes et continuer à faire connaître les affections de la peau.

### Dermatologue de l'année 2020

L'Alliance canadienne des patients en dermatologie salue le Dr Raed Alhusayen pour :

- son souci compatissant du bien-être et du bonheur des patientes et patients;
- son engagement envers le service communautaire et la qualité des soins aux patientes et patients;
- son influence positive sur les autres;
- ses soins exceptionnels aux patientes et patients.



En particulier, l'ACPD apprécie le leadership du Dr Alhusayen lors de l'élaboration de [Marqué pour le vie : Bilan 2020 – Un rapport national de l'expérience des patients qui vivent avec l'hydradenite suppurée](#) et le partage de nos conclusions avec ses collègues dermatologues ainsi que les patientes et patients.

### Conseil consultatif médical

L'ACPD est fière de compter certaines et certains des dermatologues les plus expérimentés et les plus respectés du Canada parmi les membres de son Conseil consultatif médical. Ce conseil examine tout le contenu médical avant sa publication, que ce soit sur ce site internet, dans notre magazine primé *Canadian Skin (À Propeau)* ou dans les réponses individuelles aux patientes et patients.

D<sup>r</sup> Gordon Searles, Chair (Alberta)

D<sup>r</sup> Kirk Barber (Alberta)

D<sup>r</sup> Marc Bourcier (Nouveau-Brunswick)

D<sup>re</sup> Isabelle Delorme (Québec)

D<sup>r</sup> Anatoli Frieman (Ontario)

D<sup>re</sup> Nicole Hawkins (Alberta)

D<sup>r</sup> Charles Lynde (Ontario)

D<sup>re</sup> Danielle Marcoux (Québec)

D<sup>r</sup> Jaggi Rao (Alberta)

D<sup>re</sup> Cheryl Rosen (Ontario)

D<sup>r</sup> Jack Toole (Manitoba)

D<sup>r</sup> Raed Alhusayen (Ontario)

## Conseil d'administration

Le conseil d'administration de l'ACPD est composé de patientes et patients, de personnes soignantes, de professionnelles et professionnels en soins de la peau et d'éducatrices et éducateurs. L'ACPD remercie son conseil d'administration pour ses conseils avisés et sa supervision.

Munish Mohan

Julie Powers

Jeff Losch

Tochi Omoloye

Hansi Peiris

Barbara-Anne Hodge

Sandy Burton

Christine Butler

Ivan Eggers

Shiamala Paramasivam

Chris Peralta

Thomas Dornoy

Président

Co-présidente (2020)

Co-président (2021)

Trésorière

Secrétaire (2020)

Secrétaire (2021)

Membre

Membre

Membre

Membre

Membre (2021)

Membre (2021)

## Bénévoles

L'ACPD est fière de compter sur une équipe d'environ 70 bénévoles. Le partage de leurs expériences professionnelles et personnelles aide l'ACPD à fournir du matériel éducatif et à répondre aux questions et aux préoccupations des personnes atteintes d'affections de la peau et des personnes soignantes.

**LA VALEUR DE CHACUN**



**IAN TIN YUE WONG**  
BSC(PHARM), MD  
MEDECIN RESIDENT EN  
DERMATOLOGIE  
UNIVERSITE DE LA COLOMBIE-  
BRITANNIQUE  
COLLABORATEUR, LA REVUE  
À PRO PEAU



**LA FORCE DU NOMBRE**  
Merci aux bénévoles de l'ACPD !

**LA VALEUR DE CHACUN**



**TOCHI OMOLOYE**  
CANDIDATE À LA CPA  
TRÉSORIER  
CONSEIL D'ADMINISTRATION  
DE L'ACPD



**LA FORCE DU NOMBRE**  
Merci aux bénévoles de l'ACPD !

**LA VALEUR DE CHACUN**



**DRE ISABELLE DELORME**  
DERMATOLOGUE  
PRÉSIDENTE  
FONDATION CANADIENNE DE  
L'HIDRADENITE SUPPURÉE  
MEMBRE DU CONSEIL  
CONSULTATIF MÉDICAL  
COLLABORATRICE RÉGULIÈRE,  
LA REVUE À PRO PEAU



**LA FORCE DU NOMBRE**  
Merci aux bénévoles de l'ACPD !

## Commanditaires de l'ACPD

abbvie



BAUSCH+Health



Fonds du legs



Canadian Skin Patient Alliance  

---

Alliance canadienne des  
patients en dermatologie

Alliance canadienne des patients en dermatologie  
111 — 223 chemin Colonnade Sud  
Ottawa, ON, K2E 7K3

613-224-4266 | 877-505-2772 | [info@canadianskin.ca](mailto:info@canadianskin.ca)