

First-Ever Patient Study of Severe Asthma in Canada Identifies Significant Gaps in Treatment and Care

TORONTO, Ontario – May 6, 2014 - On the occasion of World Asthma Day, the Asthma Society of Canada released the first-ever patient study of Severe Asthma in Canada. The study, *Severe Asthma: The Canadian Patient Journey*, takes an in-depth look at the personal, social, medical and economic burden of Severe Asthma in Canada. Severe Asthma (SA), a more severe form of asthma and a greater threat to life, impacts the health and economic well-being of between 150,000 and 250,000 Canadians. Between 250 and 300 Canadians will die this year of asthma. Beyond personal costs, asthma is the leading cause of hospital admission in Canada. Between 2010 and 2011, direct and indirect costs associated with treating asthma topped more than \$1-billion.

“The good news in this report is that SA is a disease Canadians have the possibility to control. We need more research into SA, more attention to the issue by physicians and government, and more resources to educate patients about how to manage their disease,” said Robert Oliphant, President and CEO of the Asthma Society of Canada. “If we can rally against SA, we will save lives and improve the quality of life for hundreds of thousands of patients and their families. All we need to do is act,” he added.

Severe Asthma: The Canadian Patient Journey, included extensive interviews with SA patients in Alberta, Ontario and Quebec, as well as responses from every province through an on-line survey. It highlights the patient experience of SA, in their daily lives, in the healthcare system, with respect to treatment options and with family, friends and in the work place. The study defined important discoveries about SA’s impact on Canadians.

Key Findings Include:

- SA is generally poorly understood and diagnosed, and inconsistently managed by healthcare providers. Its severity is discounted by patients themselves, sometimes as a result of the stigma associated with the disease.
- SA significantly reduces the personal, social, financial and health outcomes for many Canadians. SA has a noticeable impact on the Canadian economy.
- Treatment of SA is hindered by availability of specialists, misdiagnoses and lack of patient understanding.
- New treatment options are not well-known by patients or physicians.

T 416 787 4050

F 416 787 5807

E info@asthma.ca

124 Merton Street, Suite 401, Toronto, Ontario, M4S 2Z2 **Charitable Registration No.** 89853 7048 RR0001

The Asthma Society of Canada has issued a Call to Action, calling upon:

Professional medical associations to establish a clear definition of SA based on new international guidelines that patients can understand and physicians will use to make diagnoses;

Physicians to make full use of objective lung function testing before diagnosing Severe Asthma instead of simply relying on symptoms as reported by patients;

Patients to learn to manage their asthma and to recognize when their asthma is not under control before ending up in a hospital;

Governments to recognize the financial burden of SA on the patient and to increase funding for research into SA, its causes, types, treatments and cure;

Employers to accommodate employees with SA regarding workplace environment, flexible working hours and medical leave when required, without adding to the stigma often faced by people with Severe Asthma.

During an interview one patient explained the difficulty she had experienced in getting treatment for her SA. She said, “The worst part of living with asthma used to be that nobody believed me. It’s kind of an invisible illness. You don’t always want to say ‘I am not feeling well, I have asthma’ because there is still a stigma. Even when you go to the hospital they ask, ‘Well, how bad is your asthma attack?’ What difference does it make? An asthma attack is an asthma attack and I need help, otherwise I wouldn’t be here.”

Electronic copies of *Severe Asthma: The Canadian Patient Journey* can be found at www.asthma.ca in English and French.

About the Asthma Society of Canada

The Asthma Society of Canada (ASC) is a national charitable volunteer-supported organization devoted to enhancing the quality of life and health for people living with asthma and associated allergies through education, research and advocacy. The ASC has a 40-year reputation of providing health education services to patients and healthcare professionals. This study was made possible in part by Novartis Pharmaceuticals Canada Inc., Roche Canada and Boston Scientific Ltd. who provided educational grants to the Asthma Society of Canada.

-30-

For additional information, please contact:

Noah Farber

Asthma Society of Canada

416-787-4050 x100

noah@asthma.ca

La toute première étude sur l'asthme grave au Canada révèle d'importantes lacunes dans le traitement et les soins

TORONTO (Ontario) – 6 mai 2014 – À l'occasion de la Journée mondiale de l'asthme, la Société canadienne de l'asthme publie la toute première étude sur l'asthme grave au Canada. Cette étude, intitulée *L'asthme grave : le vécu du patient canadien*, trace un portrait détaillé du fardeau personnel, médical, économique et social que représente l'asthme grave au Canada. L'asthme grave (ou AG) est, comme son nom l'indique, une forme grave d'asthme qui pose un risque de décès accru, en plus d'avoir un impact sur la santé et la situation financière de quelque 150 000 à 250 000 Canadiennes et Canadiens. Au Canada, entre 250 et 300 meurent de l'asthme chaque année. Au-delà des coûts personnels, l'asthme est la principale cause d'hospitalisation au Canada. Entre 2010 et 2011, les coûts liés directement et indirectement au traitement de l'asthme ont dépassé 1 milliard de dollars.

« S'il y a une bonne nouvelle dans ce rapport, c'est que l'AG est une maladie que les Canadiennes et les Canadiens peuvent contrôler. Il faut faire plus de recherche sur l'AG, et il faut que les médecins et le gouvernement y accordent plus d'attention, et il faut également que l'on accorde plus de ressources à éduquer les patients sur la façon de contrer l'asthme » de déclarer Robert Oliphant, président-directeur général de la Société canadienne de l'asthme. « Si nous faisons front commun contre l'asthme, nous pourrions sauver des vies et améliorer la qualité de vie de centaines de milliers de patients et de leurs familles. Il suffit d'agir », a-t-il ajouté.

L'asthme grave : le vécu du patient canadien est le fruit d'entrevues détaillées auprès de personnes atteintes d'AG habitant en Alberta, en Ontario et au Québec, en plus des réponses à un questionnaire en ligne auquel ont répondu des participants d'un bout à l'autre du pays. Ce rapport met en lumière le vécu des personnes atteintes d'AG, dans leur vie au quotidien, par rapport au système de santé, en ce qui concerne les options de traitement, dans leur vie familiale, sociale et professionnelle. L'étude a permis de révéler des points importants quant à l'impact qu'a la maladie sur les Canadiennes et les Canadiens.

Parmi les constatations clés, mentionnons que :

- L'AG est, de façon générale, méconnue et mal diagnostiquée, et que les professionnels de la santé le gèrent mal. Sa gravité est minimisée même par les patients, parfois en raison de la stigmatisation qu'on associe à la maladie.
- L'AG réduit considérablement les perspectives personnelles, sociales et financières de nombreux Canadiens et Canadiennes. L'AG a un impact sensible sur l'économie nationale.
- Le traitement de l'AG souffre de la pénurie de spécialistes, de la fréquence de mauvais diagnostics et d'une incompréhension généralisée.
- Les nouveaux traitements sont méconnus des patients et des médecins.

La Société canadienne de l'asthme a lancé un appel à l'action, réclamant :

Que les associations médicales professionnelles établissent une définition claire de l'AG, reposant sur des lignes directrices internationales, que les patients peuvent comprendre et que les médecins utiliseront pour poser leurs diagnostics;

Que les médecins utilisent pleinement les explorations fonctionnelles pulmonaires avant de diagnostiquer l'asthme grave, plutôt que de s'en remettre simplement aux symptômes signalés par le patient;

Que les patients apprennent à agir contre leur asthme et à reconnaître les signes que leur asthme est non contrôlé, avant qu'ils ne doivent se rendre à l'hôpital;

Que les gouvernements reconnaissent le fardeau financier de l'AG pour les patients et augmentent le financement de la recherche sur l'AG, ses causes, ses formes et ses traitements et remèdes;

Que les employeurs accommodent leurs employés atteints d'AG en modifiant, au besoin, leur environnement de travail, leurs heures de travail et les congés de maladie qui leur sont accordés, sans stigmatiser davantage les personnes atteintes d'asthme grave.

Durant les entrevues, une patiente a expliqué les difficultés qu'elle a eues à se faire soigner pour son asthme grave. Elle a déclaré : « Le pire pour moi en tant que personne asthmatique est que les gens ne voient pas quand je vais mal. L'asthme est en quelque sorte une maladie invisible. Je n'ai pas toujours envie de dire que je vais mal en raison de la stigmatisation qui est toujours associée à la maladie. Même quand vous allez à l'hôpital, on vous demande : 'Quelle est la sévérité de votre crise?' Mais qu'est-ce que ça peut faire? Une crise est une crise, j'ai besoin d'aide, sinon, je ne serais pas là. »

On peut se procurer des exemplaires du rapport *L'asthme grave : le vécu du patient canadien* en se rendant sur www.asthma.ca. Le rapport est disponible en français et en anglais.

La Société canadienne de l'asthme

La Société canadienne de l'asthme (SCA) est un organisme national de bienfaisance soutenu par des bénévoles et voué à l'amélioration de la qualité de vie et de la santé des personnes qui vivent avec l'asthme et les allergies qui y sont associées, par l'intermédiaire de programmes d'éducation, de recherche et de défense. Depuis 40 ans, la SCA est un organisme réputé pour ses services d'éducation aux patients et aux professionnels de la santé. Cette étude a été rendue possible en partie grâce à Novartis Pharma Canada Inc., Roche Canada et Boston Scientific Ltd., qui ont versé des subventions de formation à la Société canadienne de l'asthme.

-30-

Pour obtenir de plus amples renseignements, s'adresser à :

Noah Farber

Société canadienne de l'asthme

416-787-4050, poste 100

noah@asthma.ca

